

“En ting er, vi kan gjøre kjempemye, problemet er at samfunnet er ikke lagt opp til det, vi fungerer annerledes.”

(Ung, utdannet, kreativ filmskaper med Aspergers syndrom, oktober 2016)

En undersøkelse av skoleerfaringene til fem unge voksne med Aspergers syndrom

av

Bjørn Enok Kure

Masteroppgave i spesialpedagogikk

SPE 3010

Avdeling for pedagogikk- og sosialfag

Høgskolen i Lillehammer

12.01.2017

SAMMENDRAG

Målet med studien er å fremskaffe mer kunnskap om skoletiden til personer med Aspergers syndrom gjennom å få innsikt i deres egne erfaringer og meninger om den. Temaene som er undersøkt er opplevelser av lærene, tilrettelegging, fag, karakterer og friminutt. I tillegg er deres meninger om læringsutbytte og om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom undersøkt.

Økt kunnskap om et fenomen kan gi bedre forståelse hos fagpersoner og hjelpere. Bedre forståelse av et fenomen kan føre til evaluering og utvikling av praksis.

Studien har en kvalitativ design og er gjennomført ved personlige intervjuer av et strategisk utvalg unge voksne med Aspergers syndrom. Datagrunnlaget i studien er fem semistrukturerte intervjuer.

Datamaterialet er tematisk analysert og programmet NVivo (2012) er brukt til å strukturere det skriftlige datamaterialet i analysen. Intervjuene er analysert og fortolket ved en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming.

Resultater fra studien viser stor variasjon i det skoletilbudet personene beskriver å ha fått og i deres vurderinger av læringsutbytte fra skoletiden. Spriket er fra ikke å ha hatt utbytte av opplæringen til å ha god fagkunnskap og spesifikke ferdigheter som de opplever som nyttige i voksen alder. Respondentene beskriver stor variasjon i inkluderende opplæring. Praksisen de opplevde i skoletiden varierte fra å inkludere respondentene faglig, sosialt og kulturelt, til bruk av omfattende og langvarige segregerende tiltak både i undervisning, pauser og ved ekskursionsjoner.

Alle respondentene beskriver likheter i kvaliteter ved lærere som de verdsatte. Forståelsesfulle lærere med kunnskap om Aspergers syndrom og deres individuelle behov for støtte, ble verdsatt høyt. Lærerens evne til å gi gode forklaringer ble også fremhevet som positivt. Manglende struktur i undervisningen, forventninger fra lærere om at elevene skulle like fagene, for høyt tempo ved faglig progresjon, og manglende nivåtilpasning er områder de opplevde som vanskelige ved lærerne og undervisningen.

Respondentene mener at elever med Aspergers syndrom bør møtes individuelt i skolen og at lærerne må kartlegge og tilpasse faglig nivå, samt å avhjelpe elevens utfordringer. De mener læreren må gi dem god tid, redusere stress og fokusere på sosiale ferdigheter i tidlig skolealder.

Resultatene fra undersøkelsen kan være overførbare. Dette bygger på en vurdering av at det respondentene sier er noe allment for flere personer med Aspergers syndrom, og at læring av andres erfaringer er mulig. Lærere og andre fagpersoner i skolen som leser og diskuterer resultatene fra denne studien kan bruke dette i evaluering av egen praksis i skolen. Målet for prosjektet har vært å bidra til å øke kunnskapen om tilrettelegging i skolen for elever med Aspergers syndrom basert på kunnskap om deres egne erfaringer. Det er også et mål at arbeidsgivere og andre som bistår personer med Aspergers syndrom kan ha nytte av kunnskapen som kommer frem i studien.

Forord

De tre siste årene har jeg vært deltidsstudent ved masterstudiet i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Lillehammer. Utdanningen har vært del av en utdanningsavtale mellom min arbeidsgiver, Pedagogisk psykologisk tjeneste og O.T. i nedre Hallingdal og meg.

Jeg vil takke alle mine kollegaer for støtte og positive tilbakemeldinger underveis i prosjektet, og for utviklende faglige diskusjoner. Jeg vil også takke min arbeidsgiver for rammer og fleksibilitet til å gjennomføre masterutdanningen.

Den største takken vil jeg gi til de fem respondenter som stilte opp til intervjuer og delte sine skoleerfaringer, tanker og meninger. Jeg vil også takke de kontaktpersonene som opprettet kontakt med respondentene og som hjalp til med lån av lokaler. Takk også til dere som har hjulpet til med NVivo (2012).

En spesiell takk går til en venn av meg som selv har Aspergers syndrom. Dine råd og praktiske tips om kommunikasjon i møte med andre mennesker som har Aspergers syndrom har vært viktige for å få til gode intervjuer. Det samme gjelder dine praktiske råd om stressreducerende hensyn som er benyttet.

Min kone vil jeg takke for faglige innspill fra språkforskning og for korrekturlesing. Takk også for den betydelige ekstra innsatsen du har tatt i hverdagslogistikken i familien de siste månedene.

Jeg vil også rette en stor takk til veileder Per Normann Andersen for å ha trodd på prosjektet og støttet mine ideer fra første kontakt høsten 2015. Takk for utfordringene med å skrive masteroppgaven i artikkelformat og om å prøve ut NVivo (2012). Takk for gode samtaler, faglig utviklende tilbakemeldinger, litteraturtips, raske svar på e-post og for opplevelsen av faglig støtte gjennom hele prosessen med studien.

Hemsedal, januar 2017

Bjørn Enok Kure

INNHOLDSFORTEGNELSE

Sammendrag.....	2
Forord.....	4
Innholdsfortegnelse.....	5
1. INNLEDNING	8
1.1 RAPPORTENS OPPBYGGING	9
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	10
1.3 MÅL FOR PROSJEKTET OG PROBLEMSTILLING.....	11
1.4 BEGREPSAVKLARING.....	13
1.5 INKLUDERING, OPPLÆRINGSLOVEN OG LIKEVERDSPRINSIPPET	14
2. KUNNSKAPSGRUNNLAG.....	15
2.1 DEN AUTISTISKE TRIADEN	15
2.1.1 <i>Autismespekterforstyrrelser</i>	16
2.2 KVALITATIVE STUDIER OM ASPERGERS SYNDROM	16
2.2.1 <i>Å lære av personer med autismespekterforstyrrelser</i>	18
2.3 PREVALENS	19
2.4 ETIOLOGI.....	19
2.5 TIDLIG IDENTIFISERING OG TIDLIG INNSATS	20
2.6 KOMORBIDITET	21
2.7 KOGNITIVE FORKLARINGSMODELLER PÅ VANSKER VED AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE .	21
2.7.1 <i>Teorien om sinnet/Theory of mind</i>	21
2.7.2 <i>Eksekutive funksjoner</i>	22
2.7.3 <i>Sentral koherens</i>	23
2.8 FEM UTTRYKK FOR FORSTÅELSESVANSKER	23

2.8.1	<i>Bokstavlighet</i>	23
2.8.2	<i>Skjevt fokus</i>	25
2.8.3	<i>Samtidighet</i>	25
2.8.4	<i>Filtreringsvansker</i>	25
2.8.5	<i>Uttalte forhold</i>	26
2.9	KONSEKVENSER AV FORSTÅELSESVANSKER	27
2.10	POSITIVE EGENSKAPER	27
2.11	HÅNDBØKER FOR TILRETTELEGGING I SKOLEN	28
2.11.1	<i>Kompetanseformidlere</i>	28
2.12	INKLUDERING, OPPLÆRINGSLOVEN OG LIKEVERDSPRINSIPPET	29
3.	METODE	31
3.1	HERMENEUTIKK OG FENOMENOLOGI	31
3.1.1	<i>Førforståelse</i>	33
3.2	KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU	35
3.2.1	<i>Semistrukturert intervju</i>	36
3.2.2	<i>Andre mulige intervjuformer</i>	36
3.2.3	<i>Intervjuguiden</i>	37
3.2.4	<i>Alternativ løsning for prøveintervju</i>	38
3.2.5	<i>Relasjonen mellom forsker og respondent</i>	39
3.3	UTVALG OG INKLUSJONSKRITERIER	39
3.3.1	<i>Respondenter</i>	41
3.4	GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	42
3.4.1	<i>Å gjøre avtaler om intervju</i>	42

3.4.2	<i>Lokaler</i>	43
3.4.3	<i>Opptreden i intervjuene</i>	43
3.4.4	<i>Observasjonsskjema</i>	44
3.5	TRANSKRIBERINGEN	45
3.6	ANALYSE	45
3.6.1	<i>Praktisk gjennomføring av tematisk analyse</i>	46
3.7	ETISKE HENSYN	51
3.7.1	<i>Informert samtykke</i>	52
3.7.2	<i>Konfidensialitet</i>	53
3.8	RELIABILITET	53
3.9	VALIDITET	54
3.10	OVERFØRBARHET	55
4.	RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN	57
4.1	PRESENTASJON AV ARTIKKELEN “ASPERGERS SYNDROM OG SKOLEERFARINGER”	58
4.2	OPPLEVELSER AV FAG OG KARAKTERER	60
4.3	OPPLEVELSER AV FRIMINUTT OG PAUSER	63
4.4	TO KVANTITATIVE FUNN	65
5.	ARTIKKELEN	69
6.	AVSLUTTENDE DRØFTING	97
7.	LITTERATURLISTE	101
8.	VEDLEGG	105

1. Innledning

Jeg kjenner noen personer med autismspekterforstyrrelser (ASF) relativt godt, og jeg har kjent dem over lang tid. Relasjonene mellom oss er fra arbeidsforhold og fra privatlivet. Jeg har ønsket å bruke noen av de erfaringene jeg har fra kommunikasjon med personer med ASF i gjennomføringen av studien. Da jeg startet undersøkelsen hadde jeg ingen erfaring med å intervju personer med Aspergers syndrom. Jeg var spent på om ideen for prosjektet ville la seg gjennomføre, og om intervjuene ville resultere i utdypende informasjon om opplevelser, følelser og meninger fra respondentene. Vi hadde ikke møtt hverandre før, vi møttes en gang og vi visste svært lite om hverandre før dette ene møtet. Den eneste kommunikasjon vår før intervjuene var med e-post og meldinger der vi avtalte tid og sted, og der de fikk tilsendt informasjon om prosjektet og intervjuguiden.

Elever med Aspergers syndrom er ekstra utsatte for psykiske plager og stress i skoletiden. Martinsen, Nærland, Steindal, og Tetzchner (2006, s. 65) skriver at mange voksne med Aspergers syndrom beskriver å ha hatt negative skoleerfaringer. “De fleste forteller om en vond tid med mistrivsel og stress.” Det fremgår ikke hvor mange de har snakket med, når disse personene ble utredet, eller om lærerne på skolen kjente til diagnosen hos elevene i skoletiden. Videre skriver de at det er et gap mellom den kunnskapen som finnes om Aspergers syndrom og de tiltakene barn og unge med diagnosen får i skolen.

Aspergers syndrom er i International classification of diseases - 10 (ICD-10), (World Health Organization, 1992, s.156) klassifisert som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. “Denne gruppen lidelser er karakterisert ved kvalitative avvik i det mellommenneskelige sosiale samspillet og kommunikasjonsmønsteret, og ved et begrenset stereotypet og repeterende repertoar av interesser og aktiviteter.” Autismspekteret omfatter flere ulike diagnoser som infantil autisme (barneautisme), Aspergers syndrom, atypisk autisme, uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. “Syndromet skiller seg fra autisme først og fremst ved at det ikke er noen generell forsinkelse, hemming av språket eller den kognitive utvikling.” (World Health Organization, 1992, s.160).

Voksne med Aspergers syndrom og andre personer med ASF har også beskrevet opplevelser fra skoletiden i avisinnlegg og blogger.

“En skoledag for meg? Sitt ved pulten bakerst i hjørnet, og hold kjeft. Jeg hørte alt de sa. Jeg hørte de på andre siden av rommet skrive, hviske og bla i boka. Jeg hørte blyantene surfe på arkene, vinden hyle og trær i fredfull bevegelse. Jeg så når fuglene fløy forbi vindu, Når andre hadde fått tidlig friminutt og når en ensom fotball rullet nedover skolegården. Men jeg lærte ingenting, jeg klarte aldri å fokusere. Ikke før jeg fikk behandling på en institusjon i Tønsberg fikk jeg vist hva jeg kan. Hvor jeg fikk en til en-undervisning, vi tok ned alle malerier og trakk for alle gardiner. Matte, norsk engelsk og samfunnsfag. Det var lett som bare det” (Karlsen, 2016, avsn. 4).

Det eksisterer mye faglitteratur om hva Aspergers syndrom er, om pedagogiske tiltak og om vansker som følger ved å leve med diagnosen. Jeg har til nå ikke funnet systematiske undersøkelser i Norge der et strategisk utvalg voksne personer med Aspergers syndrom er personlig intervjuet om sine skoleerfaringer. Respondentene i denne studien er utredet og diagnostisert mens de var fra seks til fjorten år. Lærerne deres har hatt kunnskap om diagnosen hos eleven i deler av skoletiden.

Denne rapporten beskriver hva jeg har undersøkt og funnet ut, hvorfor jeg undersøkte skoleerfaringer hos unge voksne med Aspergers syndrom, og på hvilke måte studien er gjennomført.

1.1 Rapportens oppbygging

I del 1 beskrives målet for studien, problemstillingen og seks forskningsspørsmål. Sentrale begrep blir presisert og det gis en kort oversikt over aktuelt regelverk og overordnede prinsipper og føringer for skolen med relevans til problemstillingen. Del to inneholder teori om Aspergers syndrom, forklaringsmodeller og forståelsesvansker. Andre kvalitative studier som belyser problemstillingen blir også presentert, samt teori om tilrettelegging og rammeverk for skolen. Del tre beskriver metodikken som er benyttet. I del fire presenteres artikkelen “*Aspergers syndrom og skoleerfaringer*” som inneholder resultater fra fire av forskningsspørsmålene i studien. Resultater fra de to

resterende forskningsspørsmålene blir også fremstilt og drøftet i del fire. Det blir også beskrevet to kvantitative resultater. Del fem er artikkelen “*Aspergers syndrom og skoleerfaringer*” som er sendt til redaksjonen i Spesialpedagogikk 10.01.17. Del seks er en avsluttende drøfting av hele undersøkelsen. Del syv er litteraturlisten og del åtte inneholder alle vedlegg.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Det finnes ingen enkel behandling, medisiner eller kur for Aspergers syndrom eller andre tilstander innen autismspekteret. Tidlig identifisering er viktig for tidlig intervensjon, og målrettet opplæring og omfattende tilrettelegging er faktorer det pekes på som kan bedre livskvaliteten for personer som har ASF i form av forbedret sosial kommunikasjon og redusert angst og aggresjon (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2013, s.1). Personer med Aspergers syndrom har økt risiko for psykiske problemer gjennom livet og de har på gruppenivå betydelig redusert deltakelse i arbeidslivet (Bergersen, Fossum, Steindal & Olausen, 2010, s. 4).

Martinsen et al. (2006, s.65) fremhever forståelsesvansker som årsak til mistrivsel og opplevelse av stress i skolen for elever med Aspergers syndrom. Mangelfull tilrettelegging i skolen er en betydelig risikofaktor for disse elevene. Videre presenteres femti pedagogiske prinsipper for tilrettelegging av undervisningen for elevgruppen. Prinsippene bygger ikke på diagnosekriteriene for Aspergers syndrom, men på forståelsesvanskene som er fremtredende hos personer med diagnosen.

Ved å undersøke deres egne meninger og opplevelser kan vi få bedre innsikt i og økt kunnskap om Aspergers syndrom ved et innenfra eller nedenfra perspektiv (Thomassen, 2006, s. 170). En kunnskapsformidler som fremmer et slikt perspektiv er Asperger Experts, LLC (Asperger Experts, 2016). Firmaet produserer filmer, kurs og gir rådgivning på internett og er drevet av personer som har erfaringer fra å leve med diagnosen.

Ved å lære av andres erfaringer kan kunnskapen om et fenomen utvides. Det er et mål ved dette prosjektet å bidra til kunnskapsutvikling. I en større sammenheng kan økt kunnskap bidra til utvikling av praksis hos de som hjelper personer med Aspergers syndrom. Forbedret praksis i skolen kan bidra til økt livskvalitet. Hvis skolens praksis også bidrar

til økt deltakelse i arbeidslivet på sikt, kan økt kunnskap på fagområdet også være av samfunnsnyttig verdi.

Min personlige motivasjon for valg av tema er erfaringer fra arbeid i skolen og fra miljøterapeutisk arbeid med personer som har ASF. Jeg har også en sterk faglig interesse for kommunikasjon og kommunikasjonsutfordringer.

I flere år deltok jeg i forbindelse med arbeid i regelmessige veiledninger med Iris Johansson. Hun har blant annet skrevet selvbiografien “En annerledes barndom” Johansson (2008). I boken beskriver hun sin oppvekst som autist, og hvordan hennes far aldri ga opp målet om å få henne til å kommunisere. Han øvet med henne i kommunikasjon og sosiale ferdigheter gjennom hele barndommen. I voksen alder har Iris Johansson arbeidet som veileder for flere personalgrupper ved ulike institusjoner og barnevernstiltak for ungdommer. Svært mye av det jeg har lært om å kommunisere med mennesker med en autismespekterdiagnose har jeg lært i gruppeveiledninger med henne, og fra andre mennesker som har diagnoser innen autismespekteret. Dette er innenfra-kunnskap som er et viktig perspektiv å innlemme i fagfeltet.

De siste fem årene har jeg arbeidet som rådgiver i pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT). I samarbeid med spesialisthelsetjenesten, foreldre og personal i barnehager og grunnskolen (1.-7. trinn) bidrar jeg i oppfølgingen av barn med diagnoser innenfor autismespekteret.

Før dette arbeidet jeg fire år i et avlastningstiltak for en ungdom med ASF og tre år i et barnevernstiltak for en ungdom med Aspergers syndrom. Arbeidserfaringen og kjennskapen til personer som har en autismespekterdiagnose er hovedsakelig med personer som har Aspergers syndrom eller høytfungerende autisme (HFA).

1.3 Mål for prosjektet og problemstilling

Målet med undersøkelsen er å få et innblikk i hva unge voksne med Aspergers syndrom forteller om sine opplevelser, erfaringer og meninger om noen områder ved skoletiden. Det er også et mål med studien å oppnå mer kunnskap om hvordan skolen kan legge til

rette for elever med Aspergers syndrom, og at noe av denne kunnskapen også kan benyttes ved tilrettelegging i arbeidslivet, av foreldre, venner og av andre som er hjelpere.

Thomassen (2006, s 188-189) beskriver en holdning inspirert fra empowerment-tanker om at brukerne er ekspert på sitt eget liv og at deres kunnskap er viktig og gyldig kunnskap. Hun omtaler også en ydmyk kunnskap som både er for og med brukerne. Vinklingen i undersøkelsen er rettet mot respondentenes erfaringer av personalets atferd, handlinger og personlige egenskaper hos lærere. Det er også undersøkt og drøftet hvordan overordnede målsetninger om inkludering og tilpasset opplæring ble erfart av respondentene. Det har vært et mål ved studien at den er både **for** og **med** respondentene.

Målet om å bidra til kunnskapsformidling er en viktig grunn for valg av format på masteroppgaven. Ved å skrive en fagartikkel er målet at respondentenes erfaringer og resultater fra studien kan bli tilgjengelig for flere fagpersoner som arbeider med mennesker med Aspergers syndrom.

Ved å undersøke skoleerfaringer hos unge voksne med Aspergers syndrom har jeg vært bevisst på at jeg skulle intervjuer mennesker som har utfordringer med kommunikasjon og sosial interaksjon. Dette utfordrer språkets muligheter som redskap for å forstå hverandre og har påvirket flere av de etiske og metodiske valgene som er gjort.

Studien har følgende problemstilling:

Hva forteller unge voksne med Aspergers syndrom om sine skoleerfaringer?

Dette er en vid problemstilling, og den er derfor spisset mot noen områder ved skoleerfaringer som undersøkes i studien. Disse områdene er undersøkt ved følgende seks forskningsspørsmål:

- 1. Hvilken opplevelse hadde de av lærerne?*
- 2. Hvilken opplevelse hadde de av tilrettelegging, planer og organisering?*
- 3. Hvilken opplevelse hadde de av fagene og karakterer?*
- 4. Hvilken opplevelse hadde de av friminutt og pauser?*

5. Hvilke meninger har de om eget læringsutbytte?

6. Hvilke meninger har de om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom i skolen?

Begrepet “opplevelse” i forskningsspørsmålene inkluderer minner, erfaringer og følelser.

1.4 Begrepsavklaring

Begrepet **unge voksne** er i rapporten definert til å inkludere alderen mellom nitten og tretti år.

Begrepet **skoleerfaringer** er i rapporten definert som minner, følelser, opplevelser, refleksjoner og erfaringer fra hele skolegangen, noe som inkluderer den tiårige grunnskolen, videregående opplæring og høyere utdanning der det er aktuelt.

Aspergers syndrom viser til den medisinske diagnosen F-84.5 i ICD -10 (World Health Organization, 1992).

Flere fagartikler omtaler Aspergers syndrom og HFA som en gruppe. Denne undersøkelsen er med personer som har fått diagnosen Aspergers syndrom, men det er rimelig å anta at resultater fra denne undersøkelsen også kan være overførbare for personer som arbeider med eller hjelper mennesker med HFA. HFA er ikke en egen diagnose i autismspekteret, men er en betegnelse som inkluderer personer med en autismspekterdiagnose uten redusert generelt evnenivå (Andersen, Hovik, Skogli, & Øie, 2013)

Kapittel to inneholder en mer utfyllende redegjørelse av ulike forhold knyttet til diagnosen Aspergers syndrom. Det har vært flere endringer i diagnosekriterier og uklare og overlappende begreper innen fagfeltet om autismspekterforstyrrelser. Endringer i diagnosekriterier har medført at Diagnostical and statistical manual of mental disorders -5 (DSM-5) fra 2013 ikke opererer med Aspergers syndrom som diagnose (DSM-5, 2013). Det er ventet at ved revidering av ICD-10 til ICD-11 i 2018 vil utviklingen følge DSM-5 på dette området (WHO.int, 2016).

1.5 Inkludering, opplæringsloven og likeverdsprinsippet

Overordnede føringer og regelverk som har relevans for denne studien er ambisjonen om en inkluderende opplæring og likeverdsprinsippet. Prinsippet skal sikre elever med spesialundervisning et likeverdig opplæringstilbud. Relevante paragrafer i opplæringsloven for denne studien er formålsparagrafen § 1,1, retten til tilpasset opplæring og tidlig innsats § 1,3, retten til spesialundervisning § 5, 1, organisering av elever i klasser eller basisgrupper i § 8,2 og rettighetene til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse trivsel og læring etter kapittel § 9a-1 (Stette, 2015). Forståelse av ambisjonen om en inkluderende skole og opplæringsloven blir presentert mer utfyllende i kapittel 2.12.

2. Kunnskapsgrunnlag

Diagnosen har navn etter den østerrikske psykiateren Hans Asperger som levde fra 1906 til 1980. I 1944 publiserte han artikkelen «Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter». Asperger (1991) beskrev i artikkelen manglende nonverbale kommunikasjonsevner, svekket empati og fysisk klossethet hos en gruppe på fire gutter. Artikkelen ble skrevet på tysk og lite kjent før mange år senere da den ble oversatt til engelsk av Uta Frith (Frith, 1991, s 37-91).

Østerrikeren Leo Kanner (1894-1981) emigrerte til USA i 1924 og publiserte i 1943 en studie av 11 barn med symptomer på autisme, 8 jenter og tre gutter. Leo Kanner og Hans Asperger beskrev samme type forstyrrelser hos hver sin gruppe barn og begge brukte begrepet autistisk i beskrivelsene. De kjente ikke til hverandres arbeid den gang, og de møttes heller aldri (Frith, 1991, s. 5-6). Arbeidet til Leo Kanner ble tidligere og mer kjent enn Hans Asperger sitt arbeid. En av årsakene til dette var at Kanner skrev på engelsk. Kanners beskrivelse sammen med kunnskap som har tilkommet senere ligger til grunn for dagens forståelse av autisme (Hernes & Larsen, 2012, s.19).

2.1 Den autistiske triaden

Fra 1944 og frem til 1980- tallet var det lite oppmerksomhet omkring Hans Aspergers arbeid. Lorna Wing (1928-2014) var psykiater og mor til en datter med autisme. Hun ga i 1981 ut Aspergers syndrome: A Clinical Account (Wing, 1981). I artikkelen beskriver hun en triade av kjennetegn for de områdene personer med autismediagnoser har vansker innen. Hun lanserte også begrepet Aspergers syndrom. Triaden av vansker omfatter sosial interaksjon, kommunikasjon og repetitivt og stereotypet atferdsmønster. Disse tre områdene er grunnlaget for diagnosemanualer som ble utarbeidet mot slutten av 1980-tallet og begynnelsen av 1990-tallet. Diagnosekriteriene i ICD-10 bygger på denne triaden.

2.1.1 Autismespekterforstyrrelser

I dag er det vanlig å omtale Aspergers syndrom som en autismespekterforstyrrelse. En syndromdiagnose som denne kjennetegnes ved at det er utarbeidet kliniske diagnosekriterier basert på ulike atferdstrekk hos en gruppe personer. Det er ingen enkel biologisk test, kognitiv evnetest eller forklaringsmodell som alene kan påvise Aspergers syndrom, men autismespekterdiagnoser kan i Norge stilles etter en tverrfaglig utredning ved spesialisthelsetjenesten (Hernes & Larsen, 2012, s 63-64).

Det er flere fellestrekk mellom HFA og Aspergers syndrom. Innen forskning har det vært diskutert om det er hensiktsmessig å skille mellom disse begrepene. Skillet har vært praktisert i klinikk, altså ved utredning og diagnostisering (Andersen, Hovik, Skogli, & Øie, 2013).

Denne rapporten skal ikke redegjøre for eller drøfte nosologien omkring Aspergers syndrom. Respondentene i denne undersøkelsen er alle fem utredet og diagnostisert med Aspergers syndrom etter ICD-10.

2.2 Kvalitative studier om Aspergers syndrom

Flere har studert ulike erfaringer og meninger til personer med Aspergers syndrom. Akerlie (2008) undersøkte i sin masteroppgave hvordan voksne med Aspergers syndrom opplever samtaler. Hun fokuserte studien på hvilke forhold som fremmer og hemmer kommunikasjon. Hun intervjuet åtte voksne med Aspergers syndrom om emnet ved bruk av spørreskjema respondentene besvarte skriftlig. Hun fant at samtalepartnerens kommunikasjon og språkstil var viktig, og at det er viktig å skape trygghet og bruke tydelige og eksplisitte formuleringer. Hun fant også at det er viktig å tilpasse tempo i samtalene, og at for noen av dem var det slitsomt å samtale med andre.

Ervik (2003) intervjuet fem ungdommer med Aspergers syndrom som del av en kasekstudie hvor også fem foreldre og femten lærere ble intervjuet. Studiens tema var læring og læringsprosesser og hun kategoriserte flere forhold som skaper gunstige og ugunstige læringsforhold. I studien fant hun blant annet at:

“Lærerens personlighet, evner og innstillinger var gjennomgående av svært stor betydning for ungdommene. En nær interaksjon med elevene bidro sterkt til utvikling av gunstige læringssituasjoner. Men også den faglige dyktigheten var viktig, og alle satte pris på orden og arbeidsro. At læreren forholdt seg nøytral eller anonym, erfarte ingen som positivt” (Ervik, 2003, s.266).

Videre fant hun at “Alle ungdommen ønsket et entydig, konkret og direkte språk.” (Ervik, 2003, s.280).

Engh (2010, s 60-66) presenterer et intervju om skoleerfaringer med en ung mann på 20 år med Aspergers syndrom. Mannen ble utredet da han var 6-7 år. Intervjuet viser lange og utdypende svar om erfaringer og opplevelser fra skoletiden hans. Mannen beskriver blant annet langvarig mobbing, lærere som ikke møtte ham på hans interesser før i videregående opplæring, noen lærere og oppgaver han hadde likt og noen han hadde mislikt. Det fremkommer ikke hvilken relasjon Engh har til respondenten, eller hvordan han er rekruttert til intervjuet. Intervjuet er del av en lærebok om praktisk tilrettelegging i skolen. Boken har intensjon om å vise hvordan elever med Aspergers syndrom kan få gode tiltak i skolen og dermed muligheter for personlig utvikling i tråd med rammeverket for skolen.

Chamberlain, Kasari og Roberham-Fuller (2007) beskriver hvordan barn med Aspergers syndrom og HFA klarer seg i vanlige klasser. Artikkelen bygger på en amerikansk undersøkelse av 17 barn med Aspergers syndrom/HFA og med en kontrollgruppe på 398 elever hvorav 249 deltok i undersøkelsen. Alle elevene gikk på 2-5 trinn og var mellom 7 og 11 år. Det ble benyttet egenrapporteringsskjemaer, observasjon og andre kvalitative data i undersøkelsen. Undersøkelsen viste blant annet at elevene med Aspergers syndrom/HFA var mindre sosialt akseptert og hadde færre gjensidige vennskap enn de typiske elevene. Men opplevelsen til elevene med Aspergers syndrom/HFA var ikke at de følte seg sosialt isolerte. De typiske elevene opplevde dem heller ikke som isolerte, selv om elevene med Aspergers syndrom/HFA var mindre akseptert sammenlignet med de typiske elevene. Et annet funn i undersøkelsen var at barna med Aspergers syndrom/HFA hadde flere relasjoner til jentene enn guttene blant de typiske

elevene. Dette forklares med økt grad av empati hos jenter. Studien viste også at elevene med Aspergers syndrom/HFA rapporterte liten grad av ensomhet.

2.2.1 Å lære av personer med autismespekterforstyrrelser

Kaland (2008) har undersøkt hva personer med ASF har beskrevet i selvbiografier. Han konkluderer med at de har god selvinnsikt og at fagfolk og pedagoger kan få bedre innsikt i deres utfordringer ved å lytte til deres erfaringer. Artikkelen peker også på hvordan skolen bør utnytte elevens styrker og spesielle ferdigheter, samt behov for kartlegging av individuelle utfordringer. Det er krevende å hjelpe eleven til bedre kommunikasjon, men dette ansees som en viktig oppgave i skolen. For å klare dette må lære evne å ta elevens perspektiv i mange sammenhenger.

Universell (Olaussen, 2016) har utarbeidet en veileder for læresteder som har studenter med Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) og Aspergers syndrom. I arbeidet med veilederen er ni studenter intervjuet om deres studieerfaringer. Fire av disse studentene har Aspergers syndrom. I rapporten fremkommer det at disse studentene har gitt utfyllende informasjon om erfaringer av tilrettelegging og ulike utfordringer i studiesituasjonen. De fire studentene uttaler alle at motivasjonen for studier var kunnskapsutvikling. For noen er det å være faglig dyktige en del av identiteten deres, og for en av dem var studier som en spennende hobby. Videre beskriver de vansker med å formidle hva de har lært når de må skrive oppgaver og ved eksamener. De beskriver også vansker med de krav som stilles til selvstendighet i kombinasjon med uklare forventninger fra lærestedet. De opplevde også vansker med studieteknikk, det sosiale læringsmiljøet og med konsentrasjon. Videre beskriver studenter som er åpne om sine funksjonsnedsettelse at de opplever å få mer tilrettelegging i studiene. Rapporten viser også at når studenter med Aspergers syndrom beskriver hva de ønsker av tilrettelegging er dette tiltak som kan være til nytte og glede for flere studenter. De ønsker at forelesninger blir filmet, de ønsker presentasjoner fra forelesningene tilgjengelige digitalt før forelesningene, bedre og tettere kontakt med forelesere og tilgang på gamle eksamensoppgaver som forklarer hva som er kravene til en oppgave.

Metodikken rundt intervjuene er ikke beskrevet, men informantene er rekruttert via læresteder som hadde erfaring med tilrettelegging for studenter med ADHD og Aspergers

syndrom. Alle de fire informantene med Aspergers syndrom hadde fått diagnosen i ung voksen alder.

2.3 Prevalens

Det er variasjon i tall mellom ulike kilder som beskriver hvor mange som har ASF og Aspergers syndrom. For hele autismespekteret er et anslag på ca. 1 % av befolkningen (Lai et al., 2013, s. 1).

Strømgren (2007, s. 6) bygger på Gilberg og kollegaer sine anslag fra 2006 som er på 0,92 av 1000 for Aspergers syndrom. Det antas at forekomsten er høyere og rapporten gir råd om at Helse Sør Øst må ta høyde for en forekomst på 2 av 1000 med Aspergers syndrom og HFA.

Suren et al. (2012, s. 152-153) har undersøkt forekomst i Norge basert på data om barn fra 0-11 år fra pasientregisteret og fant en forekomst på 0,7 % for ASF. Studien viser et forholdstall mellom gutter og jenter på 4,3 for alderen 6-11. For alderen 1-5 år er det 3,3 gutter per jente som har ASF. Denne studien presenter ikke tall for Aspergers syndrom eller HFA spesifikt. Studien viser til andre undersøkelser fra USA og Storbritannia som anslår henholdsvis 0,9 % og 1,2 % som forekomst for ASF. Det beskrives videre at ASF ofte ikke blir diagnostisert før sent i barndommen eller i tidlig voksen alder i Norge.

2.4 Etiologi

Årsakene til autisme og Aspergers syndrom er ikke klarlagt, men det er enighet om at tilstandene er sterkt arvelig og genetisk betinget. ASF er forbundet med både sjeldne genetiske mutasjoner med stor innvirkning og mer vanlige mutasjoner med mindre innvirkning (Lai et al., 2013, s 8-9).

Folkehelseinstituttet presenterte funn fra den norske mor og barn (MoBa) undersøkelsen og autistestudien (ABC- studien) som viser at kvinner som tar folsyretilskudd i begynnelsen av svangerskapet har betydelig lavere risiko for å få et barn med autisme. Risikoen er nesten halvert (Folkehelseinstituttet, 2013).

Suren, Roth, Breshnahan et al.(2013) har skrevet artikkelen som Folkehelseinstituttet referer til. De anbefaler replisering av studien og videre undersøkelser for å finne ut mer om mulige årsakssammenhenger og ytterligere forskning på genetiske faktorer og biologiske mekanismer som kan forklare sammenhengen. Når det gjelder Aspergeres syndrom var antallet i studien for lite til at de kunne si noe tydelig om en eventuell sammenheng.

2.5 Tidlig identifisering og tidlig innsats

Tidlig identifisering av ASF og tidlig intervensjon er viktige områder i autisdeforskningen. Ved Aspergers syndrom er gjennomsnittlig alder for utredning og diagnostisering høyere enn ved autisme, noe som blant annet skyldes at diagnosekriteriene for Asperger syndrom forutsetter språklige og kognitive evner uten generell forsinkelse.

Fokuset på tidlig identifisering er knyttet til forståelsen av at ASF er en utviklingsforstyrrelse. Det er forsket på tiltak som indikerer effekt av tidlig intervensjon for barn med autisme. Dette fokuset er mest fremtredende i den atferds-analytiske fagtradisjonen som bygger på forskning fra 60 tallet og delvis fra nordmannen Ole I. Løvaas på 70 tallet (Hernes & Larsen, 2012, s.19-20). Et omfattende tiltak for barn (0-5) i førskolealder med autisme basert på denne fagtradisjonen er Early intensive behavioural intervention (EIBI). I Norge brukes også betegnelsen Tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA). Lai et al. (2013, s. 10) evaluerer effekten av EIBI som “Low or moderate” basert på metaanalyser.

Tidlig identifisering og utredning for barn og unge med Aspergers syndrom er viktig for å sette i verk tiltak som kan begrense sekundære vansker. Det er en betydelig risiko for psykiske plager ved Aspergers syndrom. Tiltak basert på forskning gjort på barn med autisme kan ikke nødvendigvis overføres direkte med ønsket effekt på barn med Aspergers syndrom. En del tiltak for barn med Asperger syndrom bygger på teori fra anvendt atferdsanalyse som f.eks. sosiale historier og visuelle forklaringer, mens andre tiltak har utspring i et læringssyn inspirert av sosial konstruktivistisk læringsteori.

Denne rapporten skal ikke drøfte læringssyn utover å peke på at det finnes ulike fagtradisjoner innen fagfeltet tiltak for ASF og at det er svært stor variasjon mellom personer med ASF. Variasjonen mellom personer med Aspergers syndrom er også betydelig.

2.6 Komorbiditet

Suren et al. (2012 s.155) fant at 17,3 % av barn med ASF og hadde ADHD og at 11,2 % av barna med ASF hadde epilepsi. Det er en betydelig risiko for komorbide tilstander ved ASF. Undersøkelser av psykiske tilleggslidelser ved ASF viser at de på gruppenivå har betydelig økt risiko for psykiske lidelser. Angst og depresjon er vanlige lidelser og personer med HFA inkludert Aspergers syndrom er mer utsatt for denne type vansker (Lai et al., 2013, s. 3).

2.7 Kognitive forklaringsmodeller på vansker ved autismespekterforstyrrelser

I en tidlig fase av teorier om årsaker til utvikling av ASF ble det fokusert på foreldre (mor) som ikke ga nok omsorg. Begrepet “kjøleskapsmoren” ble brukt. Psykodynamiske teorier om at manglende omsorg og dårlig oppdragelse forårsaker ASF er ikke lenger aktuelle. Nå omtales oftest tre ulike nevropsykologiske teorier for de kognitive vanskene personer med ASF kan oppleve. Ingen av teoriene kan alene forklare ASF, men de kan samlet gi en teoretisk forståelse for mange av de utfordringene personer med ASF møter i livet (Hulme & Snowling, 2009, s. 287-288).

2.7.1 Teorien om sinnet/Theory of mind

En av forklaringsmodellene for ASF fokuserer på vansker med Theory of mind, også omtalt som vansker med evnen til å sette seg inn i andres tanker og hensikter. Theory of mind kan beskrives som en forutsetning for mentalisering.

Felles oppmerksomhet mellom et lite barn og omsorgsperson er en viktig del av barnets utvikling for å kunne lære hvordan andre føler, tenker og erfarer verden. Barn med ASF viser vansker med både blikk-kontakt og felles oppmerksomhet i tidlig alder (Hulme &

Snowling, 2009, s. 289). Evne til Theory of mind handler om evnen til å kunne sette seg inn i hva andre tenker og at dette er en viktig faktor i kommunikasjon og i mellommenneskelige relasjoner.

Det er laget flere tester for å måle evnen til mentalisering, og på disse testene kan personer med Aspergers syndrom klare oppgavene i testsituasjonen (Hulme & Snowling, 2009, s. 296). Frith (1991, s 19) sier at personer med Aspergers syndrom kan løse enkle testoppgaver men ha vansker med mer komplekse Theory of mind tester.

Studier av hvor personer med ASF fokuserer når de ser på film viser at de har fokus på andre deler av ansiktet og mindre fokus på øynene enn kontrollgruppen (Hulme & Snowling, 2009, s. 294-295). Det er også gjort studier der barn på 12-24 måneder i testsituasjoner velger å fokusere på geometriske figurer fremfor ansikter, og at dette er en indikator for utvikling av ASF.

2.7.2 Eksekutive funksjoner

Eksekutive funksjoner refererer til de prosesser som kontrollerer og organiserer kognitive ferdigheter som benyttes ved utførelse av komplekse kognitive oppgaver (Hulme & Snowling, 2009, s.249-250). Det har vært fokusert på at eksekutive vansker er knyttet til flere av de utfordringene personer med Aspergers syndrom og HFA opplever. Både planlegging, impulskontroll, arbeidsminne, mental fleksibilitet og strukturering er del av de eksekutive funksjonene. Eksekutive funksjoner er med på å regulere atferd, tanker og følelser (Andersen, Hovik, Skogland, Egeland og Øie, 2016).

Det har vært kritisert at forklaringsmodellen om eksekutive vansker ved ASF er for vid og vagt spesifisert (Hulme & Snowling, 2009, s.302). Vansker med eksekutive funksjoner har som oftest vært assosiert med repetitive og gjentatte mønstre av interesser og atferd (jmf. Wings triade). En nyere studie viser at ungdom med Aspergers syndrom hadde en tilbakegang på råskåre resultater på arbeidsminnetester på to år sammenlignet med grupper av ungdommer med ADHD og ungdommer uten noen diagnose. Studien fant at barn med HFA som gruppe hadde mer alvorlige vansker med eksekutive funksjoner enn barn med ADHD. Videre peker studien på behovet for å kartlegge vanskene og tilrettelegge ut ifra behov (Andersen, Skogli, Hovik og Øie, 2016).

2.7.3 Sentral koherens

God sentral koherens innebærer ferdigheter i å kunne se en helhet ut ifra mange ulike deler. Dette kan omfatte visuelle ferdigheter i å se mønstre fremfor detaljer, og evnen til å forstå helheten i en tekst eller samtale. En svekket sentral koherens medfører vansker med å se og oppfatte helheten. Det er en annen måte å systematisere de sanseinntrykkene en person mottar. Det er gjort flere studier som viser svak sentral koherens hos personer med ASF (Hulme & Snowling, 2009, s. 302). Denne forklaringsmodellen beskriver også noe av det samme som omtales med forståelsesvanskene “filtrering og skjevt fokus” hos Martinsen et al. (2006, s 35).

2.8 Fem uttrykk for forståelsesvansker

Martinsen et al. (2006) beskriver fem uttrykk for forståelsesvansker og sier at diagnosen i seg selv ikke beskriver de vanskene som følger ved å ha Aspergers syndrom. Videre poengterer de nødvendigheten av at skolen har kunnskap om de belastningene elever med Aspergers syndrom kan bli utsatt for i skolehverdagen.

For å beskrive hvordan forståelsesvanskene kan påvirke hverdagen til barn og ungdommer med Aspergers syndrom følger noen eksempler og mulige konsekvenser av å oppleve disse vanskene. Inndelingen kan ikke oppfattes som klart adskilte områder. Det vil være overlapp mellom de forskjellige kategoriene. Fremstillingen inkluderer også noen anbefalte prinsipper for tilrettelegging i skolen.

2.8.1 Bokstavlighet

Martinsen et al. (2006 s. 34) karakteriserer dette som en uvanlig språkforståelse og uvanlig forståelse av regler. Hvis en elev har en bokstavelig forståelse av det som blir sagt, påvirker det kommunikasjonen mellom elev, lærer og medelever. Dette kan lett medføre misforståelser. Vansker med å sette seg inn i hva andre tenker og kunne ta en annens perspektiv er vanlig i elevgruppen. Et ord eller språklig uttrykk kan ha ulike betydninger i forskjellige situasjoner. Språket har mange abstrakte begreper, og dagligtale kan ofte inneholde upresise formuleringer som for eksempel uttrykket “en liten pause”. Hva som menes med “liten” er avhengig av konteksten. Å ha “sommerfugler i magen”

kan miste meningen “nervøsitet” hvis personen har en bokstavelig språkforståelse. Vanskene kan sammenlignes med å skulle leve i et samfunn der språket er delvis uforståelig og på samme tid bli stilt krav til omfattende deltakelse og å prestere i aktiviteter som benytter språket aktivt.

Selv om de diagnostiske retningslinjer for Aspergers syndrom utelukker generell språklig forsinkelse, viser det seg at det er språket i kontekst som er utfordrende for mennesker med Aspergers syndrom. Dette medfører kommunikasjonsvansker som ofte forårsakes av uklar kommunikasjon fra andre (Martinsen et al., 2006). Ervik (2003, s. 39) beskriver også de pragmatiske og sosiale språkvanskene elever med Asperges syndrom kan ha.

Den bokstavelige forståelsen elever med Aspergers syndrom kan ha gjelder også ofte for sosiale regler. Elevene kan ha vansker med hva som er unntakene for regler, og fleksibiliteten som ofte praktiseres i hverdagslivet kan være vanskelig å forstå for denne elevgruppen. Et eksempel kan være hvorfor man går med sko inne på julaften og på skolens juleavslutning i gymsalen når det ellers stilles helt andre krav til fottøy på disse stedene. Lignende situasjoner kan medføre misforståelser. Elevgruppen er også kjennetegnet ved rigiditet og ved å være opptatt av å følge regler. Brudd på regler og rutiner kan medføre tapsopplevelser og fortvilelse.

Personer med Aspergers syndrom kan også oppleve vansker med prosodi. I språket vil kun små nyanser i setningsmelodi og plassering av trykk endre mening i et utsagn. Engh (2010, s. 23 og 79) skriver at barn med Aspergers syndrom får lite erfaring med kommunikasjon som inkluderer blikk, ansiktsmimikk og kroppsspråk. Denne delen av kommunikasjonen er med på å uttrykke følelser.

Hovedprinsippet i tilretteleggingen for denne type forståelsesvanske er å si og gjøre ting enkelt. Lærere må ha et svært tydelig språk og unngå bruk av ironi, sarkasme, uforståelig humor, indirekte kommunikasjon og eller å si ting som kan bli misforstått (Martinsen et al., 2006, s. 324). Dette krever en økt bevissthet på egen kommunikasjon for alle lærere som underviser i en klasse der det er en eller flere elever med Aspergers syndrom.

Denne forståelsesvansken kan også knyttes opp til forklaringsmodellen om vansker med Theory of mind. Den uvanlige forståelsen av språket gjør det vanskelig å sette seg inn i hva andre tenker, mener og har til hensikt.

2.8.2 Skjevt fokus

Å ha skjevt fokus kan uttrykkes ved omfattende kunnskap og interesse for tema andre ikke har interesse av og mindre interesse og deltakelse i alminnelige forhold (Martinsen et al. 2006, s. 34). Forklaringsmodellen om svekket sentral koherens kan også illustrere denne forståelsesvansken. En elev kan ha svært mye kunnskap om et smalt tema som del av et større emne, men vansker med å bruke spisskunnskapen i en større sammenheng. Særinteresser kan også oppta mye tid. Skolen kan i tiltak bruke elevens kunnskap ved å tilrettelegge læringsmål, og på den måten møte eleven slik at han oppnår mestring. Andre anbefalte tiltak er å konkretisere oppgavene, forberede undervisningen nøye og la elevene lære mye faktakunnskap (Martinsen et al. 2006, s. 324).

2.8.3 Samtidighet

Vansker med samtidighet kan også forklares ut fra den kognitive forklaringsmodellen om at eksekutive vansker er vanlig hos personer med ASF. Eksekutive vansker kan forklares som vansker med å regulere tanker, atferd og følelser (Andersen, Hovik, Skogland, Egeland og Øie, 2016). Utføring av oppgaver som krever planlegging, overvåking av det man utfører og evaluering av arbeidet man gjør kan være krevende. Undervisning, strukturering av oppgaver og opplæringssituasjoner i skolen krever gode ferdigheter på dette området. Manglende evne til å planlegge kan medføre ikke å få startet et arbeid eller fullført det. Resultatet av ikke å ha utført oppgaver kan medføre tapsopplevelser. Anbefalte tiltak for å kompensere for denne type vansker er å unngå å mase på eleven, reduser stress og hjelp eleven med ha oversikt over hele dagen. Det er også viktig å forklare konteksten og være eksplisitt på de sosiale forventningene (Martinsen et al., 2006, s 324).

2.8.4 Filtreringsvansker

Filtreringsvansker kan være å ha et sterkt fokus på det som for andre kan virke uvesentlig og vansker med oppfatte det som for andre er sentralt (Martinesn et al., 2006, s.34). Det

kan også uttrykkes ved sensoriske stimuli som dominerer over andre viktige forhold og dermed opptar kognitiv kapasitet hos eleven. Filtreringsvansker kan arte seg som et sterkt fokus på tekstilers kvalitet mot huden, om en sko strammer for mye eller at et klesplagg er stivt etter vask. Lyder, synsinntrykk og lukter kan også oppleves sterkere.

Oppmerksomhet mot denne type sanseinntrykk kan redusere elevenes evne til konsentrasjon og læring. Et viktig grunnlag for læring er evnen til felles oppmerksomhet. På skolen er det nødvendig å rette oppmerksomheten mot lærer, formidler av fagstoff, tavle eller aktivitet. Å inhibere impulser kan også være krevende.

Vansken kan også arte seg ved at elever ikke vet hva de skal gjøre i en situasjon. Hvis en elev er spesielt opptatt av tall og heller fokuserer på lesebokens sidetall enn tekst, medfører det at eleven ikke fokuserer på det som er viktig og forventet i denne situasjonen. Filtreringsvansker kan også forklares ut ifra teorien om eksekutive vansker og vansker med sentral koherens.

Tiltak kan være å gi elevene oversikt og forklare hva de skal gjøre spesifikt.

Konkretisering og bruk av prosedyrer anbefales. Det er viktig å forklare konteksten og hjelpe elevene med å lære å tolke situasjoner (Martinsen et al., 2006, s. 324).

2.8.5 Uttalte forhold

Vansker med å forholde seg til uuttalte forhold viser seg blant annet ved at elever med Aspergers syndrom kan misforstå sosiale regler. De kan ha mangelfull forståelse for hensikten med aktiviteter, de kan mislike samarbeid og ha lite innsikt i hva som kommer til å skje. De kan også ha vansker med å forklare egne erfaringer og oppleve språklige misforståelser (Martinsen et al., 2006, s.35). Denne forståelsesvansken kan også forklares ut i fra den kognitive forklaringsmodellen om vansker med Theory of mind.

Tiltak er konkrete planer og sosiale skript for friminutt og pauser. Sosiale historier er også anbefalt. Gi spesifikk informasjon om regler og forventninger til elevene. Forklar sosiale ferdigheter konkret og hjelp dem til å mestre samhandling (Martinsen et al., 2006, s.325).

2.9 Konsekvenser av forståelsesvansker

Summen av å leve med forskjellig grad av de ulike forståelsesvanskene kan medføre mental overbelastning. Dette påvirker kognitive ferdigheter negativt. Hvis fokus på å forstå det som kommuniseres verbalt og nonverbalt samt fokus på uvesentlige detaljer og engstelse for ikke å vite hva som skal skje, er det som opptar en elev, vil det begrense elevens kognitive kapasitet for læring. Martinsen et al. (2006, s. 47) skriver at “Påkjenningen som forståelsesvanskene direkte og indirekte fører med seg, sliter dem ut. Trøttheten er i stor grad en reaksjon på stress.” Å leve med forståelsesvansker kan medføre en opplevelse for elevene av alltid å være på etterskudd. Dette påvirker oppmerksomheten til eleven ytterligere negativt, og kan medføre mange former for misforståelser, tapsopplevelser og frustrasjoner.

Aspergers syndrom kan sees på som en usynlig funksjonshindring. Elevene viser ikke ytre kjennetegn på sine vansker, men de kan oppfattes som om de ikke ser det andre ser eller hører det en lærer har ment å formidle. Dette kan medføre at lærere kan møte elevene med samme forventninger og krav som til andre elever uten å kjenne til deres individuelle utfordringer. Dette kan medføre misforståelser, stress og ubehagelig situasjoner.

Kunnskap om faktorer som gjør elever i gruppen utsatt for stress gir muligheter for intervensjoner som kan redusere stressfaktorer i skoletiden.

2.10 Positive egenskaper

Det er ofte mye fokus på ulike vansker i fremstillinger av teori om personer med Aspergers syndrom. Dette medfører at fremstillingene blir ensidige med fokus på sosiale vansker og kommunikasjonsutfordringer. Unicus AS er et norsk konsulentselskap i IT-bransjen som ansetter personer med Aspergers syndrom og tilrettelegger for at medarbeiderne skal kunne benytte sin særkunnskap og interesseområde i jobben. Personer med Aspergers syndrom kan være svært dyktige på å se detaljer, de er ofte nøyaktige og har en strukturert og systematisk tilnærming til oppgaver (unicus.no, 2016). Bergersen et al. (2010, s. 4) beskriver arbeidstakere med Aspergers syndrom som pliktoppfyllende, lojale, utholdende, ærlige og dyktige på sine fagområder.

2.11 Håndbøker for tilrettelegging i skolen

Det er utarbeidet flere veiledningshefter for skolen om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom. Statped (2013) har samlet svært mange råd i Håndbok, Informasjon og tips til lærere i grunnskolen, Om elever med Asperger syndrom. Mange av tiltakene bygger på Martinsen et al. (2006). I tillegg presenteres en utfyllende beskrivelse av anbefalte tiltak og verktøy som +/- skjema, sosiale historier og visuelle forklaringer, Mine sirkler, tegneseriesamtaler, Kat-kassen, elektroniske hjelpemidler som smarttelefoner og nettbrett, utvalgte Apper, Pc mm. Heftet gir en tydelig innføring i utfordringer elever med Aspergers syndrom kan ha og gir tydelige og praktiske råd bygget på denne kunnskapen.

KLARE (2015) er en håndbok utviklet for PP-tjenesten om barn og unge med ASF og den er et resultat av et interkommunalt samarbeid der også autismeenheten bidro faglig.

Denne håndboken er tydelig faglig forankret i et sosial konstruktivistisk læringssyn og forfekter prinsippet om at all utvikling og læring bygger på samhandling og i samspill med andre mennesker. Veilederen bygger på erfaringer om at skreddersøm i utvikling av tiltak for barn med ASF er nødvendig, og at tilretteleggingen ikke kan følge en allerede ferdig oppskrift. Bokstavene KLARE står for: Kommunikasjon, Læring, Arena, Relasjoner og Emosjoner. Håndboken inneholder flere av de samme anbefalte tiltakene som Statped (2013). Det gis også en kort teoretisk forklaring som bakgrunnen for den metodikken som anbefales.

2.11.1 Kompetanseformidlere

I tillegg har SPISS (spiss.no, 2016) som er en privat veiledningsaktør og kompetanseformidler gitt ut en mengde hefter rettet mot både ASF og spesifikt for personer med Aspergers syndrom. Heftene er rettet både mot selvforståelse, kartlegging av ferdigheter, guide for arbeidsgivere, råd om tiltak i skolen og sosiale historier og visuelle forklaringer.

Nordvoll skole og autismesenter er en sentral aktør på fagformidling og kurs i tillegg til å være en spesialskole for elever med ASF. Nordvoll skole bygger sin pedagogiske plattform på "Egenskaper hos eleven skal være førende for valg av mål og metoder" (Nordvoll.no, 2016). Skolen benytter materiell og metodikk utviklet for elever med ASF

som bygger på fagfelt som kognitiv utviklingspsykologi, anvendt atferdsanalyse og kognitive teorier. Skolen har også utviklet en dokumentsamling på syv hefter om fagfeltet og tilbyr kursrekker for personal i skolen gjennom hele året.

2.12 Inkludering, opplæringsloven og likeverdsprinsippet

Inkludering er et overordnet pedagogisk prinsipp i norsk skole og bygger på United Nations Educational, Scientific and Culture Organization (UNESCO) sine føringer. Prinsippet bygger blant annet på Salamanca-erklæringen fra 1994 som sier:

“Inkluderende opplæring er basert på retten alle elever har til en kvalitetsopplæring som ivaretar grunnleggende læringsbehov og beriker livet. Med fokus på spesielt sårbare og marginaliserte grupper vil en inkluderende opplæring forsøke å utvikle hvert individ sitt fulle potensial. Hovedmålet med inkluderende opplæring er å hindre alle former for diskriminering og skape sosial utjevning” i Olsen (2016, s.7).

Opplæringsloven regulerer praksis i skolen. For denne studien er følgende regler og prinsipper viktige. Alle de følgende referanser og sitater er fra opplæringsloven og hentet fra Stette (2015). Formålsparagrafen i opplæringsloven § 1.1 beskriver de overordnede målene for opplæringen. ”Elevane og lærlingane skal utvikle kunnskap, dugleik og holdninger for å kunne mestre liv sine og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet”. § 1.3 i opplæringsloven sier at: “Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen og lære kandidaten.” Tilpasset opplæring kan gis som den ordinære opplæringen eller som spesialundervisning. Opplæringsloven § 9a-1 sikrer retten til et godt psykososialt miljø som skal fremme helse, trivsel og læring for alle elever i grunnskolen og videregående skoler. § 8.2 i opplæringslovene regulerer skolens bruk av grupper i undervisningen. Inndeling i grupper skal ivareta elevenes behov for sosial tilhørighet. Opplæringsloven § 5,1 gir elever rett til spesialundervisning dersom de ikke har tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen. Vedtak om spesialundervisning kan fattes etter sakkyndig vurdering fra PPT. Det er ikke undersøkt i spesifikt i denne studien om respondentene har mottatt spesialundervisning etter § 5.1, men flere av respondentene har opplyst dette. For de elevene som ikke har hatt karakterer i

grunnskolen i et eller flere fag må det ha vært utarbeidet en individuell opplæringsplan i faget og foreldre må ha avgjort om elevene skal ha vurdering med karakter etter opplæringsloven § 3-20.

Likeverdsprinsippet omtales i Læreplanverket for Kunnskapsløftet (KUD, 2006, avsn. 1 og 2) og sier at ...“samlet sett skal det ordinære opplæringstilbudet og spesialundervisning gi elevene et likeverdig tilbud.” Videre presiseres det at: “Ingen elever skal utelukkes fra fellesskapet på grunn av forutsetninger, interesser, talent, kjønn, alder, sosial, geografisk, kulturell eller språklig bakgrunn.”

Når det gjelder opplevelsen av å være inkludert så er denne subjektiv. Inkludering handler om mer enn fysisk inkludering i ordinær klasse. “Det må hele tiden avveies hvilken fysisk plassering som gir eleven optimal opplevelse av å være inkludert” (Olsen, 2016, s. 13).

Videre beskriver Olsen (2016, s.8) en tredeling av inkluderingsbegrepet som omhandler sosial, faglig og kulturell inkludering. I tillegg handler inkludering overordnet om organisatoriske løsninger ved skolen som omfatter hele den tidligere nevnte tredelingen. Organisatorisk inkludering handler om skolens praksis ved forhold rundt læringsmiljøet som bruk av resurser, gruppering av elever og organisering av timeplaner. Skolens praksis skal legge til rette for at alle elever kan være delaktige i læringsaktiviteter ut ifra sine egne forutsetninger.

3. Metode

Det er benyttet en kvalitativ metode i studien fordi problemstillingen og forskningsspørsmålene best kan besvares kvalitativt, da empirien i studien er verbale ytringer og refleksjoner om erfaringer fra skoletiden. Datamateriale er lydopptakene av intervjuene, transkriberingen, notater fra observasjoner under intervjuene, notater fra transkriberingsprosessen og notater fra analyseprosessene av datamaterialet.

I denne delen beskrives gjennomføringen av undersøkelsen, hvorfor valgene er gjort og hvordan metodevalgene fungerte i praksis. Den praktiske beskrivelsen av gjennomføringen av undersøkelsen knyttes opp mot relevant teori om intervjuer og analyse i kvalitativ forskning.

De transkriberte intervjuene er tematisk analysert med utgangspunkt i de seks forskningsspørsmålene problemstillingen er operasjonalisert til. Innenfor disse seks temaene er det først undersøkt om dataene har stor variasjon, likheter, og om det fremkommer spesielt avvikende data. Intervjuguiden som er benyttet i intervjuene er også strukturert innenfor de samme temaene som forskningsspørsmålene. I tillegg inkluderer intervjuguiden bakgrunnsinformasjon. Siste temae i intervjuguiden er delt opp i to temaer i analysen. Videre analyse er gjort etter en modell basert på kategoriseringer i experience near, experience distant og teorier (Dalen, 2004, s 66).

Analysen av de transkriberte intervjuene er basert på en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Det har vært et mål å få frem deres egne meninger og erfaringer. Et fenomenologisk perspektiv kan gi beskrivelser av fenomener slik de oppleves for dem det gjelder. I deler av analysen av data er programmet NVivo (2012) benyttet til strukturering av datamaterialet.

3.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Kvalitativ intervjuing som metode plasseres vitenskapsteoretiske innen fenomenologien og hermeneutikken. Hermeneutikken beskrives som en fortolkningslære. Et sentralt begrep innen hermeneutikken er at en forsker alltid vil ha en førforståelse av et fenomen,

og at et bevisst forhold til førforståelsen gjør forskeren sensitiv for å utlede teorier fra data i intervjuer (Dalen, 2004, s. 18-19). Førforståelsen er de oppfatninger og synspunkt forskeren har til et fenomen før det undersøkes. Førforståelsen er en forutsetning for å forstå ulike fenomener, og den har utviklet seg i arbeidet med masterprosjektet. Det samme gjelder i interaksjon med respondentene og i arbeidet med å bearbeide den informasjonen og det datamaterialet jeg som forsker fikk tilgang til fra intervjuene. Dette har vært en kontinuerlig prosess der jeg har endret og utviklet oppfatninger, ideer og min forståelse. Den hermeneutiske sirkel beskriver en vekselvirkning mellom del og helhet for å oppnå en grundigere forståelse av et fenomen. Denne vekselvirkningen går begge veier, fra helhet til del og fra del til helhet. En ytterligere vekselvirkning i tolkningen av datamaterialet mellom forsker og data samt forskerens førforståelse omtales som den hermeneutiske spiral (Dalen, 2004, s.20).

Et mål med det kvalitative intervjuet er å få et rikt og valid datamateriale som bidrar til å utvikle forståelsen av ulike fenomener. Begrepet “livsverden” fra filosofen Edmund Husserl benyttes ofte om dimensjonen hvordan personer forholder seg til forhold i egen livssituasjon. Kvalitative data skapes i et samspill mellom forsker og intervjuperson gjennom samtaler i ulik form om opplevelser og erfaringer hos respondentene (Dalen, 2004, s. 16-17).

I en tidlig fase av fenomenologien var det en oppfatning om at forsker kunne studere fenomener objektivt ved å stille seg selv som forsker utenfor det fenomenet som ble forsket på. Gadamer representerer en mer fortolkende fenomenologi. Han representerer en hermeneutisk vending i fenomenologien der forskerens refleksjoner om egne erfaringer kan danne utgangspunkt for forskningen. Forskeren må være åpen for erfaringene til de personene som studeres da det er den subjektive opplevelsen som studeres. Gadamer peker på at en forsker må ha fordommer for å studere og tolke data, men at en må være åpen om dem. Fordommer forstås som noe positivt som gjør det mulig å forstå det nye man ser. Forskere kan og må bruke den førforståelse de har (Thomassen, 2006, s. 80-86).

Begrepet forståelseshorisont referer til den forståelsen som ligger implisitt i tiden og kulturen forskeren er del av. Det er ikke mulig å stille seg på utsiden av denne.

Forståelseshorisonten består av fordommer som er del av den menneskelige verden som

definerer hvem vi er. Vi kan ikke forstå et fenomen fra et nullpunkt, forståelsen blir til i den konteksten, kulturen og historien forsker er en del av (Thomassen, 2006, s. 87).

I fenomenologien er det et ønske om tykke beskrivelser av fenomener ved beskrivelser av tilstandsbilder. Metoden er egnet for kunnskapsutvikling i helse og sosialfag der vi søker å forstå den levde erfaringsverden (Thomassen, 2006, s.82-83).

3.1.1 Førforståelse

Min førforståelse da jeg startet på prosjektet var den kunnskap og de erfaringer jeg hadde om andre mennesker med Aspergers syndrom og andre former for ASF. Jeg hadde en formening om at jeg ville ha muligheter til å få til god kommunikasjon i intervjuene med gjensidig utveksling av synspunkter, men at dette ville kreve flere særlige hensyn i forberedelsene og gjennomføringen.

Førforståelsen min bygger på faglitteratur, selvbiografier, og samtaler om temaet. I tillegg har jeg lest kilder tilgjengelig på internett som blogger skrevet at personer med Aspergers syndrom og nettsider om temaet. Jeg har arbeidserfaring som kom til nytte i samtalene med respondentene. I barnevernsinstitusjonen og avlastningsboligen hvor jeg jobbet som miljøterapeut arbeidet jeg i medlever-turnus. Jeg har i jobbsammenheng bodd sammen med ungdommer med ASF 1-2 døgn i uken over en periode på til sammen 7 år. Personalet fulgte dem opp og støttet i daglige rutiner som jobb, skole og fritid.

Noe av det jeg har lært fra disse jobbene er å redusere mulige faktorer som kan utløse stress, samt å ha god tid i kommunikasjonen. Det er også viktig å sjekke at jeg forstår samtalepartneren ved å fortelle min oppfatning av den andres utsagn. Vi har også laget pluss/minus-lister der vi har satt opp forhold den andre liker og misliker ved for eksempel skolefag, personlige egenskaper hos lærere/hjelpere, mat, klær o.l. Vi har laget sosiale historier og visuelle forklaringer, strukturert timer og dager, uker og måneder. Jeg lærte mye om å være bevisst meg selv og det språket jeg bruker, både verbalt og non-verbalt. Dette kan handle om ikke å stille flere enn et spørsmål om gangen eller å være forsiktig og bevisst på egne forventninger om å få svar i det hele tatt. Hvis kommunikasjonen havarerte, så tok jeg ansvaret for dette og måtte rydde opp i kommunikasjonen. Ved å beklage at jeg stilte uklare spørsmål har jeg flere ganger gjenopprettet samtaler som holdt

på å stoppe. Disse erfaringene var del av min førforståelse og en bevissthet jeg tok med til intervjumøtene.

Selv om jeg har noe erfaring med og kunnskap om noen mennesker med ASF så har jeg nok handlet på måter som kunne vært både verre eller bedre. Jeg kan ha overvurdert respondenter ved å undervurdere deres forståelsesvansker eller ha gjort det motsatte. Jeg kan ha stresset dem selv om jeg bevisst prøvde ikke å gjøre dette. Voksne mennesker med Aspergers syndrom er en heterogen gruppe og de er alle unike individer som alle andre. Uansett språklige kategorier eller diagnosenavn så deler vi alle mange felles menneskelige faktorer. Som menneske søker vi alle mening i vår tilværelse og er alle sårbare. I intervjuene har jeg forsøkt å innta en holdning der jeg møtte respondentene som medmennesker. Samtidig hadde jeg en rolle som forsker og ønsket å få tilgang til deres opplevelser, erfaringer og meninger om skoletiden.

I forberedelsene til å avtale intervjuer og til å gjennomføre intervjuene kommuniserte jeg på e-post med en ung mann jeg kjenner som har Aspergers syndrom. Etter mine vurderinger har han gode forutsetninger for å gi innenfra-kunnskap om hvordan kommunikasjonen mellom en person med ASF og meg i en intervjusituasjon kan oppleves. Han ga flere konkrete råd om stressreducerende tiltak som jeg benyttet. Rådene handlet om å unngå offentlige rom for intervjuene, unngå unødvendig ventetid på gangen eller lignende steder, unngå at det er mange folk der de eventuelt måtte vente, bruk god tid på å høre om deres interesser for å etablere en god relasjon, ikke mas, ikke still spørsmål på nytt for tidlig, la de få lov til å tenke ferdig, ikke avbryt når de snakker og ha med intervjuguiden skrevet ut. Jeg kontaktet også den svenske veilederen Iris Johansson per e-post for å få tips om litteratur til prosjektet. Hun henviste til sin egen selvbiografi "En annerledes barndom" (Johansson, 2008) der hun beskriver hvordan hun som autist oppfattet verden som barn og ungdom.

Jeg hadde også flere samtaler med en tidligere kollega fra en arbeidsplass hvor vi har jobbet svært tett og langsiktig med flere ungdommer med ulike kommunikasjons- og relasjonsvansker. Et viktig moment fra disse samtalene var fokuset på å være bevisst min egen ureflekterte måte å være på. Dette handler for meg om en særskilt våkenhet for den andres signaler og behov i et møte, og et fokus på hvordan min atferd påvirker dem jeg

møter. Jeg måtte forsøke på best mulig måte å sette meg inn i hvordan den andre tenker og kan oppleve meg, både min verbale og nonverbale kommunikasjon, mitt tempo og mine følelser i intervjuene. For å huske på dette hadde jeg skrevet instruksjoner til meg selv på intervjuguiden som: snakk rolig, gi god tid, ikke still nytt spørsmål hvis det blir stille eller personen tenker, pust rolig, reduser stress og slapp av.

I møtene med respondentene og ved forberedelser til intervjuene benyttet jeg råd og kunnskap om kommunikasjon med personer med Aspergers syndrom. I veiledningshefte fra Arbeids- og velferdsdirektoratet (2015) er det en sjekkliste med punkter som gjelder for kommunikasjon med personer med Aspergers syndrom. Disse går ut på å være direkte, vektlegge spesifikke spørsmål, unngå generelle spørsmål, unngå å si noe som kan bli misforstått, vær observant på at ikke alle liker eller forstår blick osv. Jeg benyttet også kommunikasjonsråd fra heftet Voksne Aspergere – en brukerveiledning for venner (Foss, 2007).

Jeg hadde erfaringer med at noen personer med ASF har behov for lang latenstid, og dette var del av førforståelsen. For å være forberedt på dette fokuserte jeg på hvordan intervjusituasjonen kunne bli minst mulig stressende og på at jeg måtte holde tilbake nye spørsmål eller å repetere spørsmålet mens respondenten tenkte ut sitt svar.

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

En kan tenke seg en akse fra de helt åpne intervjuene som har som intensjon å få respondent til assosiere relativt fritt om et tema. På andre siden av aksen befinner skjematiske spørreskjema med standardiserte spørsmål seg. Kvalitative forskningsintervjuet kan deles i tre hovedtyper, uformelle samtaleintervju, intervju med intervjuguide (semistrukturert), og standardiserte intervjuer med åpne spørsmål (Thagaard, 2013 s 97-98).

Intervju med intervjuguide har både en grad av fleksibilitet og struktur. Intervjuer styrer intervjuet og kan søke utdypende informasjon med oppfølgingsspørsmål. Intervjuer kan styre de tema som ønskes undersøkt. En mulig svakhet er at intervjuer styrer intervjuet mer. Respondentene kan svare det de tror er forventet av dem. Den delvise strukturen kan også medføre variasjon i hvordan og når forskeren stiller spørsmålene.

Det standardiserte intervjuet med åpne spørsmål gir en lik utforming av spørsmålene. Respondentene kan i sine svar selv legge vekt på hva de mener er viktig. Ulempen ved denne intervjuformen kan være at den frembringer færre detaljer fra respondentene og gir færre muligheter for forskeren til å følge respondentenes tanker og resonnementer i intervjusituasjonen.

I studien er det benyttet et semistrukturert intervju sentrert om de seks temaene undersøkelsen omhandler.

3.2.1 Semistrukturert intervju

Ved valg av form på intervjuene for prosjektet er det vektlagt hvilken type som kan passe respondentene best. Faglitteratur om tilrettelegging i skolen (Martinsen et al., 2006) fremhever forutsigbarhet og struktur som viktige faktorer i kommunikasjonen. Fordelene med det semistrukturerte intervjuet er at forsker velger de tema han ønsker å undersøke. Samtidig er mulighetene åpne til å følge respondenter i deres svar med oppfølgingsspørsmål. En kombinasjon av semistrukturerte intervjuer og en mer uformell samtaleform mot slutten av intervjuet kunne også være hensiktsmessig. Den uformelle samtaleformen var noe som ikke nødvendigvis kunne oppnås i intervjuene.

I gjennomføringen av intervjuene valgte jeg å avslutte selve intervjuene når vi hadde gjennomført spørsmålene i intervjuguiden og de tilleggsspørsmål som knyttet seg til siste område. Jeg skrudde da av opptakeren og hadde en uformell samtale med tre av respondentene. Informasjon fra disse samtalene er ikke inkludert i data-materialet for undersøkelsen utover de notater i observasjonsskjemaet som jeg fylte ut rett etter alle intervjuene. Disse erfaringene viser at det ville være mulig å gjennomføre intervjuer som en mer uformell samtaleform, i alle fall deler av dem, men da burde jeg ha forberedt respondentene på dette. Det ville også vært muligheter for denne intervjuformen hvis man hadde tatt mer utgangspunkt i deres interesser. Nå var det jeg som definerte temaene og styrte intervjuene etter intervjuguiden.

3.2.2 Andre mulige intervjuformer

Det finnes muligheter for både gruppe- og individuelle intervjuer. Det er respondentenes personlige erfaringer studien søker kunnskap om. Disse kan det være lettere å få tilgang

til i samtaler mellom to personer. I veiledningshefte fra Arbeids- og velferdsdirektoratet (2015) anbefaler de enesamtaler fremfor gruppeinformasjon. For denne studien anså jeg personlige individuelle intervjuer som best egnet.

3.2.3 Intervjuguiden

Ved utarbeiding av intervjuguide hadde jeg to motstridende interesser. På den ene siden skulle spørsmålene være så konkrete at de ikke ble misforstått av respondentene. På den andre siden skulle spørsmålene være åpne og bidra til et rikt datamateriale. Jeg løste dette ved å lage to utgaver av intervjuguiden, en som jeg sendte til respondentene før intervjuet (vedlegg nr. 1) og en som jeg brukte selv med flere forslag til oppfølgingsspørsmål (vedlegg nr.2).

Jeg hadde per e-post informert respondentene om at jeg ville stille oppfølgingsspørsmål i selve intervjuet. Dette avklarte jeg også ved oppstart av intervjuet eller når det ble aktuelt ved første tilleggsspørsmål. Dette var greit for alle fem. Jeg hadde også informert respondentene på forhånd om at hvis de så spørsmål de ikke ønsket eller kunne svare på så strøk vi dem i intervjuet. Det var ingen som ønsket dette, og alle fem svarte på alle spørsmålene. Det var kun et av de trettifire spørsmål som måtte omformuleres i alle intervjuene og forklares ved et eksempel. Dette gjaldt spørsmålet om de hadde brukte sosiale historier og visuelle forklaringer på skolen. Når det gjaldt spørsmålet om detaljerte planer for enkelttimer opplevde jeg at spørsmålene i intervjuguiden ikke var presise nok, slik at jeg fikk svar på noe annet enn det jeg spurte om. Jeg merket dette under transkriberingen av intervjuene.

I forskningsintervjuene ønsket jeg å stille spørsmål på en slik måte at det ikke skulle være et spesielt fokus på deres individuelle vansker knyttet Aspergers syndrom, men at fokus var på deres opplevelser av personal, andre medelever, fag og tilrettelegging på skolen.

Det var også et mål å lage intervjuguiden relativt liten fordi jeg antok at en stor og omfattende intervjuguide tilsendt på e-post før et intervju kunne få en mulig respondent til å trekke seg fra å delta. Intervjuguiden fikk plass på to sider av et A4 ark, og jeg hadde med intervjuguiden skrevet ut til alle intervjuene og la den på bordet foran respondentene. I tillegg hadde jeg en intervjuguide med mulige oppfølgingsspørsmål og selvinstruksjoner.

Intervjueguiden har mange spørsmål som kan besvares med ja eller nei. Der hadde jeg flere oppfølgingsspørsmål parat. Flere ganger svarte respondentene først ja eller nei og kom med utdypende informasjon uten oppfølgingsspørsmål.

I transkriberingen av intervjuene kommer det frem noe variasjon i oppfølgingsspørsmålene fra intervjuene, men at de likevel var relativt like. De hadde ofte form som: Hva syntes du om det? Hvordan var det for deg? Hva skjedde da? Hvem hjalp deg med det? Kan du si mer om dette?

Intervjuguiden ble språklig forenklet og revidert gang på gang. Jeg sendte den først til veileder og vi drøftet den og gjorde en del språklige endringer og presiseringer. Jeg testet den deretter ut på en medstudent som ikke har Aspergers syndrom. Der det var tvil om spørsmålene ville fungere i intervjuene laget jeg en plan B om hvordan endre på formuleringer for å få frem spørsmålet.

3.2.4 Alternativ løsning for prøveintervju

Opprinnelig plan var å gjennomføre et prøveintervju, men planen ble endret da dette var i en fase av prosjektet der jeg hadde utfordringer med å få nok respondenter til undersøkelsen. Jeg valgte derfor å spørre en ung mann med Aspergers syndrom om hans vurdering av intervjuguiden. Jeg ba han spesifikt vurdere om spørsmålene var klare og presise nok, om strukturen i intervjuet virket god, og om det var tema som var glemt. Jeg fikk innspill fra ham på at språk og struktur virket bra, men jeg gjorde en endring ved at jeg inkluderte temaet mobbing i undersøkelsen etter hans anbefaling. I tillegg til tilbakemeldingen på den skriftlige intervjuguiden fikk jeg som tidligere beskrevet flere spesifikke råd om hvordan møte respondentene og hva jeg ikke burde gjøre.

Selv om jeg ideelt sett burde gjennomført et intervju med en person innenfor utvalgskriteriene mener jeg at dette ikke svekket dataene fra første intervju. Da jeg hørte gjennom intervjuet rett etter det var gjennomført hadde jeg fått svar på alle spørsmålene i intervjuguiden. Jeg hadde også fått utfyllende informasjon om arbeidsforhold og interesser. Den viktigste faktoren for meg var tryggheten på at lokalet, intervjuguiden og at kommunikasjon hadde fungert i det første intervjumøtet. Denne erfaringen tok jeg med videre i de neste intervjuene.

3.2.5 Relasjonen mellom forsker og respondent

Thagaard (2013 s. 95) omtaler perspektiver på hva intervjudata sier noe om. Det positivistiske synet beskriver forskeren som en nøytral person som får fakta om den ytre verden. Den andre posisjonen er at forsker og intervjuperson bidrar til den kunnskap som kommer frem. Hun beskriver videre asymmetrien mellom forsker og intervjupersoner. Jeg hadde verken tro på eller intensjon om egen nøytralitet, men har heller forsøkt å ha et bevisst forhold til egen førforståelse i intervjuene. Det var respondentene som var eksperter på sine skoleerfaringer og som kunne hjelpe meg med det studien ønsker å finne svar på. Hvordan var skoletiden for dem?

En nøytral posisjon kan skape et asymmetrisk forhold mellom forsker og respondentene. Alternativet var å arbeide for en subjekt-subjekt relasjon i intervjuene. Det var dette som var målet for intervju-møtene i studien.

3.3 Utvalg og inklusjonskriterier

Prosessen fra ferdig intervjuguide til intervjuer ble omfattende. Første forsøk på å komme i kontakt med respondenter var fra personer som har registrert CV hos Aspergerbedriftene. Via kontaktperson fikk jeg kontakt med fem potensielle respondenter, men kommunikasjonen mellom oss stoppet etter en stund ved at jeg ikke fikk svar på e-post. Jeg tolket dette som at de trakk seg fra undersøkelsen og valgte ikke å mase om deltakelse. Jeg analyserte også språk og innhold i e-postene jeg hadde sendt og reduserte informasjonsmengden og spisset mine spørsmål til neste forsøk.

I andre forsøk kontaktet jeg Vinn Hallingdal, Unicus i Oslo, A2G i Bergen, Spesialistene i Ålesund og to fylkeslag i autismedforeningen for å høre om de kunne hjelpe til med respondenter uten å lykkes. Gjennombruddet med å komme i kontakt med respondenter til undersøkelsen kom da jeg kontaktet en spesialpedagog med lang erfaring fra autismedfeltet. Vi har samarbeidet ved noen anledninger om å arrangere kurs. Hun kjente en tidligere elev som kunne være en aktuell respondent. Hun kontaktet personen som var positiv til deltakelse. Hun koblet oss ved å oppgi e-postadresse, og jeg kommuniserte direkte med respondenten på e-post. Jeg fikk i ettertid høre at respondenten hadde

kommunisert med kontaktpersonen flere ganger i prosessen med å avtale tid og sted. Kontaktpersonen hadde før intervjuet tipset meg om at respondenten var medlem i en forening for unge voksne med Aspergers syndrom, og at vedkommende sannsynligvis kjente flere mulig respondenter.

I siste del av intervjuet spurte jeg om hjelp til å komme i kontakt med andre mulige respondenter. Dette var respondenten positiv til og vi laget en avtale om videre kommunikasjon på e-post. Vedkommende spurte en bekjent som igjen hadde spurt andre bekjente. Med denne hjelpen fikk jeg en e-post og en Messenger-melding fra to andre respondenter som ønsket å delta noen få dager senere. Jeg benyttet snøballmetoden (Thagaard, 2013, s.61-62). Metoden beskrives ved at respondenter gir informasjon om andre potensielle deltakere i en studie. Det er en utfordring ved denne metoden ved at utvalget kan bestå av personer i samme nettverk. Selv om det i voksen alder er forbindelser mellom disse tre respondentene i studien har de ikke gått på samme skoler.

Den neste respondenten kontaktet jeg direkte etter å ha lest en blogg på nettet der e-postadressen var oppgitt. Jeg sendte en kort e-post der jeg spurte om vedkommende ville stille til intervju og la ved informasjonsbrevet og intervjuguiden i første e-post. Jeg fikk positivt svar etter kun noen timer.

Det siste intervjuet ble avtalt ved å kontakte en bekjent fagperson som arbeider i koordinerende enhet i en kommune i samme fylke som jeg jobber. I kommunikasjonen før dette intervjuet hadde jeg ingen direkte e-postkontakt eller annen form for kommunikasjon med respondenten før vi håndhilste ved oppstart intervjuet. Kontaktpersonen som har en god relasjon til respondenten hadde fulgt respondenten til intervjulokale.

I ettertid mener jeg at både snøballmetoden og bruk av eget nettverk med to kontaktpersoner som kjenner meg og respondentene var avgjørende for at jeg fikk kontakt med helt fremmede personer til intervjuene.

Inklusjonskriterier for deltakelse var:

-Alder mellom 19 og 30 år fordi Aspergers Syndrom skulle være en kjent diagnose i ICD- 10 når de gikk på skolen. Personal skulle ha kjennskap til diagnosen hos eleven i

deler av skoletiden. Respondentene skulle også være ferdige med grunnskole og videregående opplæring og kunne se tilbake på skoletiden. Undersøkelsen er retrospektiv.

-Aspergers syndrom fordi dette er den diagnosen de har fått og også noe de identifiserer seg som.

-Utredet før 13 år. Dette kriteriet er valgt fordi skolen og nettverket rundt eleven skal ha visst om utfordringene knyttet til det å leve med diagnosen, og dermed også hatt muligheten til å tilrettelegge skolehverdagen på bakgrunn av kunnskap om Aspergers syndrom.

-Gått på skole i Norge fordi det er det skolesystemet studien omhandler og der overordnede føringene som regelverk gjelder.

Det reelle utvalget i undersøkelsen er fem personer i alderen 20 til 30 år. En av dem fikk diagnosen ved 14 års alder, men ble inkludert i utvalget fordi kriteriet om at skolen skulle ha vist om diagnosen er oppfylt for deler av skoletiden. Respondentene i undersøkelsen kommer fra tre forskjellige fylker på Østlandet. Det er tre menn og to kvinner i utvalget. Ingen av dem har gått på samme skoler, og de kommer fra forskjellige kommuner.

3.3.1 Respondenter

Jacobsen (2010, s.114) skiller mellom *respondent* og *informant*. *Respondent* er en som har deltatt i en hendelse eller representerer en gruppe. En *informant* representerer ikke gruppen, men har god kunnskap om denne eller fenomenet som undersøkes. For dette prosjektet har jeg valgt å bruke begrepet respondent om deltakerne i studien.

Utvalget var strategisk valgt (Thagaard, 2013, s. 60) for å gi mest mulig informasjon om problemstillingen. En annen vurdering jeg har gjort er hvor stort utvalg jeg ønsket. Jeg kunne valgt et mindre antall og undersøkt grundigere om flere av deres skoleerfaringer, eller jeg kunne ha et større utvalg som jeg intervjuer om færre utvalgte tema ved deres skoleerfaringer. Et annet kriterium for valg av antall respondenter er metningspunkt. Med dette menes at en ny respondent ikke tilfører noe vesentlig nytt. Med dette menes at nye data ikke frembringer mer informasjon om det som undersøkes. For denne studien kunne

utvalget ideelt sette vært større, men rammer som tid og omfang av masteroppgaven har også påvirket og begrenset antall respondenter.

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene er gjennomført på fire dager på tre ulike steder over en periode på tre uker i september til oktober 2016. To av intervjuene er gjennomført på samme dag. Alle intervjuene er tatt opp med Olympus DM-3 Digital voice recorder. Denne har svært gode mikrofoner og ga lydopptak med god kvalitet på stemmene. Den fungerte også bra på restaurant med musikk i lokalet. Den var også lett å jobbe med i transkriberingen av intervjuene og kunne kobles til aux-inngang i bilen når jeg hørte på intervjuene på vei hjem. Jeg var alltid ute i god tid før intervjuene. Respondentene var alle presise og flere av dem også ute i god tid. Ved gjennomføring av to påfølgende intervjuer var det en time pause mellom dem.

3.4.1 Å gjøre avtaler om intervju

Alle avtaler om tid, sted for intervjuer, andre møtesteder ble gjort skriftlig på e-post eller Messenger med fire av respondentene. For den femte var det primærkontakt i et hjelpetiltak som formidlet alle avtaler om dette. Denne skriftlige kommunikasjonen var entydig og uten å stille mange spørsmål på en gang. Jeg spurte om det var spesielle forhold som var viktige for dem i intervjuet. For to av dem måtte vi endre tidspunkt for intervjuet. En gang skyldtes dette streik i NSB og en annen gang grunnet forhold i min familie. Begge disse endringene gikk greit. En utfordring var å skaffe egnet lokale til gjennomføring av intervjuer. Dette ble løst ved å låne et møterom på en skole i Oslo. Et intervju er gjennomført på en restaurant på et kjøpesenter og et intervju er gjennomført i en tv-stue i en kommunal bolig.

Før jeg reiste til intervjuene hadde jeg søkt på google på navnet til tre av respondentene. Jeg hadde dermed lest noe informasjon om dem og sett bilder av dem. For den respondenten som har en blogg leste jeg hele bloggen før intervjuet. Den femte respondenten kjente jeg bare fornavnet til før intervjuet, og jeg hadde heller ikke sett bilder eller lest noe om denne personen før vi møttes.

Det økte min forforståelsen for de personene jeg skulle møte å ha lest litt om dem. Jeg visste på denne måten noe om hva de interesserte seg for, og for tre av dem hadde jeg lest hvordan de kommuniserte skriftlig på internettsider. Dette kan ha medvirket til at min kommunikasjon ble bedre tilpasset dem og dermed bidratt til at studien ga utfyllende data og gode beskrivelser fra respondentene.

3.4.2 Lokaler

Møterommet på skolen hadde et stort møtebord med flere stoler og jeg stilte stolene slik at vi satt ca. 45 grader vridt mot hverandre. Det var lite støy i og rundt rommet, og det ble god kvalitet på lydopptakene. To av intervjuene er gjennomført i skolens høstferie og det var derfor få andre elever og personal tilstede på skolen denne dagen.

Jeg var spent på hvordan det skulle bli å intervju på en restaurant, men respondenten valgte stedet og jeg foreslo intervjuet til å være på en stille tid på restauranten. Jeg fant et rolig bord i hjørnet av restauranten. Det skulle også være et skjermet sted slik at det opplevdes trygt for respondenten å snakke om skoleerfaringer. Jeg ønsket også å unngå lyd fra kjøkken og betjeningen, men også for å unngå for mye bakgrunnsstøy (musikk) på lydopptaket. Dette intervjuet ble veldig avslappet og uformelt ved å sitte og drikke en kaffe mens vi snakket gjennom intervjuguiden.

Intervju i bolig fungerte like bra som på skolen. Jeg var tidlig ute og satte stolene i tv-stuen slik at vi satt på skrå mot hverandre med et bord mellom oss og intervjuguiden foran respondenten.

3.4.3 Opptreden i intervjuene

Jeg fokuserte på å gi respondentene god tid og skape ro i situasjonen. Jeg forsøkte å redusere mulige kilder til stress ved snakke rolig og ha en klar plan og struktur for gjennomføringen. Jeg håndhilste på alle ved første møte. Videre informerte jeg dem om plan og rammer for intervjuet ved oppstart og de bekreftet at dette var greit (se vedlegg 2 for oppstartrutiner).

Videre hadde jeg et betydelig fokus på min verbale og nonverbale kommunikasjon i intervjuene. Spørsmålene ble lest opp svært likt slik de står skrevet i intervjuguiden og jeg

ga helt fra starten av intervjuene mange tilbakemeldinger og bekreftelser på at de svarene de ga var gode nok. Når de sa de ikke husket ting maste jeg ikke mer på dette, men bekreftet at det kan være vanskelig å huske spesifikke forhold mange år tilbake i tid.

Jeg brukte strukturen i intervjuguiden til å lede intervjuene og informerte når vi byttet temaer. Jeg sa ofte, *“det var et bra svar, vi går videre til...”* Jeg brukte også intervjuguiden som vårt felles ytre punkt og lot den være i fokus mellom oss. Jeg hadde som beskrevet plassert stolene slik at vi satt på skrå mot hverandre og jeg forsøkte meg frem med økende bruk av blick i kommunikasjonen. Dette fungerte godt i alle intervjuene og jeg spurte alle fem om de opplevde kontakten med blick som OK etter intervjuet. Det bekreftet alle fem at den hadde vært.

Jeg prøvde å reagere rolig på overraskende data og informasjon som vekket følelser hos meg. Det var flere ganger trist å høre om mobbing, segregering, mistriivsel på arbeid og savn av venner. I tre av intervjuene er det også latter på lydopptakene, noe jeg tolker som uttrykk for at det var en god stemning i intervjuene.

Etter alle intervjuene hadde jeg samtaler med respondentene. Disse varierte i lengde fra noen minutter til en time sammen i bilkø inn til Oslo.

3.4.4 Observasjonsskjema

Observasjonsskjemaet var ikke laget før etter første intervju. Jeg noterte etter dette intervjuet relativt mye informasjon om forhold som tid, sted, kontaktperson, hvordan gjøre avtaler, observasjoner om blick-kontakt, ideer til analysen og tema som kom opp i intervjuet som var utenfor de tema intervjuguiden inneholdt. Jeg så da behov for å strukturere observasjonene og laget skjemaet som er vedlegg nr. 4. Skjemaet er fylt ut rett etter intervjuene for å huske bedre og for å kunne notere de første tankene etter møtet. Skjemaene inneholder ideer om tema i analysen og evalueringer av hvordan intervjuet gikk, samt informasjon fra samtaler med respondentene etter at lydopptakeren var skrudd av. Observasjonsskjemaene er autokodet i NVivo (2012) og også skrevet ut. Utskriftene er på ca. to sider hver, så det er lett å få oversikt og sammenligne de ulike punktene også uten bruk av NVivo (2012).

3.5 Transkriberingen

Lydopptakene fra intervjuene er transkribert kort tid etter gjennomføring, samme dag eller inntil to dager etterpå. Jeg hørte alltid på opptakene i bilen på vei hjem fra intervjuene og dannet meg et inntrykk av hva som hadde kommet frem, hva fungerte bra og hvor jeg kunne spurt mer. To av respondentene hadde ganske rask tale og det var mer krevende å transkribere disse intervjuene.

Jeg brukte også transkriberingsprosessen til å forbedre meg til de neste intervjuene. Både førforståelsen og mine for-dommer endret seg i dette arbeidet. Gjennom aktiv bruk av den hermeneutiske sirkelen økte min forståelse for personer med Aspergers syndrom. Min kompetanse og trygghet på å intervjuer ble også styrket. Jeg har ikke intervjuet innen forskning før.

3.6 Analyse

Det er brukt en temasentrert analyse av data. Hele studien har siden oppstart vært planlagt med en tydelig struktur i intervjuguiden om de temaene som skulle undersøkes. Fokus på struktur i prosjektet har også vært begrunnet i at denne intervjuformen kan passe respondentene godt. Det er tydelig sammenheng mellom intervjuguiden og de forskningsspørsmålene som undersøkes og i intervjuene ga alle respondentene informasjon om alle temaer. Thagaard (2013, s. 183) skriver at “Et grunnleggende premiss for temasentrert analyse er at vi har informasjon fra alle deltakerne om de samme temaene.” Den temasentrerte analysen passer også den fenomenologiske tilnærmingen studien har. Temasentrert analyse bidrar til tykke beskrivelser av de fenomenene som er undersøkt.

I analysen av data knyttet til de seks forskningsspørsmålene i undersøkelsen er programmet NVivo (2012) benyttet. Argumenter for å bruke NVivo (2012) er at det skal gi oversikt til et stort og ustrukturert datamateriale og i kvalitative undersøkelser der man har flere ulike kilder. Datamaterialet i denne undersøkelsen var relativt godt strukturert fordi intervjuguiden var planlagt rundt temaene i forskningsspørsmålene. Jeg prøvde ut programmet etter å ha startet en tematisk analyse med kategorisering basert på lesing av

transkriberingene. Ved bruk av NVivo (2012) fikk jeg en annen type oversikt over data, og det var svært enkelt å kode materialet tematisk. NVivo (2012) er brukt til å strukturere datamaterialet ytterligere. Materialet er til dels autokodet og manuelt kodet i Noder. Jeg har arbeidet med programmet parallelt med utskrifter av de transkriberte intervjuene og observasjonsskjemaene.

3.6.1 Praktisk gjennomføring av tematisk analyse

Før jeg begynte å bruke NVivo (2012) laget jeg et stort skjema på papir for hvert av forskningsspørsmålene. Disse samsvarer med områder i intervjuguiden. I analysen er navn på temaene bevart, men bakgrunnsinformasjon er ikke analysert utover en sammenlignende oppstilling, og punkt 6 i intervjuguiden er delt i to områder. De temaene analysen omhandler er vist i tabell 1. Underkategoriene ble laget basert på observasjonsskjemaer og etter gjennomlytting av intervjuene og lesing av transkripsjonene.

Tabell 1:

Tema i analysen	Underkategorier
Lærene	Positive erfaringer/favorittlærere Negative erfaringer
Tilrettelegging, planer og organisering	Ukeplaner, lekser, inkludering, segregering, grupperom, stress, sensoriske forhold, overganger
Fag og karakter	Fag de likte, fag de mislikte, karakterer
Friminutt og pauser	Venner, aktivitet, mobbing, erting
Meninger om læringsutbytte	Fag, andre ferdigheter
Meninger om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom	Sosiale ferdigheter, inkludering, nivåtilpasning, kartlegging, kommunikasjon

Stikkord og utsagn fra intervjuene ble fargekodet med seks farger tilhørende hvert sitt tema i utskriftene fra intervjuene. I denne prosessen leste jeg hele teksten både sammenhengende og enkeltdeler. Jeg hørte også på alle intervjuene med analyse-skjemaene og utskriftene foran meg for å sjekke om jeg oppdaget noe som var utelatt i fargekodingen. Intervjuene er på ca. 4500 til 6800 ord hver, så det totale skriftlige materialet er på rundt 27000 ord. På grunn av den tydelige strukturen i intervjuguiden og fordi alle intervjuene var gjennomført på relativ lik måte var data lett å samle i tema.

Jeg merket også opp andre temaer som kom frem i intervjuene og som ikke var spesifisert fra intervjuguiden. Disse temaene er ikke analysert videre og jeg fant få andre temaer som kom frem fra alle respondentene. Eksempler på tema i denne kategorien som var utenfor

forskningsspørsmålene og ikke er analysert er interesser, selvforståelse, psykiske plager nå, tilleggsvansker som spesifikke læreversker og konsentrasjons og oppmerksomhets vansker i skoletiden, forhold til NAV og forhold på jobben.

Etter denne første oversiktsanalysen prøvde jeg ut NVivo (2012). Programmet er brukt til autokoding, manuell koding i noder og ordsøk i dokumentene. For å kunne gjennomføre autokoding laget jeg en ny versjon av de transkriberte intervjuene. Den opprinnelige versjonen inneholdt alle ord som ble sagt og denne utskriften var manuelt fargekodet. I den andre versjonen hadde jeg klippet bort intervjuers spørsmål og erstattet dem med en overskrift for hvert av områdene i undersøkelsen, som for eksempel: Lærerne. Denne kategorien omhandlet dermed all informasjon om lærere fra intervjuene, både positive og negative erfaringer. I denne versjonen flyttet jeg også utsagn fra andre deler av det transkriberte intervjuet, fordi noen respondenter hadde kommet på mer informasjon om lærerne lengre ut i intervjuet. Den samme prosessen er gjort for alle seks områdene.

På denne måten endte jeg med seks kategorier for autokoding i NVivo (2012). Programmet gir da en svært oversiktlig måte å kunne lese alle respondentenes ulike svar på innenfor de samme temaene. Det er også lett å bytte mellom dokumentene og temaene i lesingen. Jeg benyttet også ordsøk funksjon og fikk da markert hvor samme ord var brukt av de forskjellige respondentene.

Jeg kunne ha gjort autokodingen for hvert enkelt spørsmål i intervjuguiden, men mengde data er overkommelig til at de spørsmålene som omhandlet lærerne kom i samme kategori. Det samme gjelder for de andre kategoriene også. Her ville variasjonen i oppfølgingsspørsmål også gjort autokoding noe mer utfordrende.

For å analysere data mer spesifikt laget jeg noder og kodet manuelt. Et eksempel på dette er at jeg delte temaet lærere i positive og negative erfaringer. Ved støtte av de fargekodete utskriftene og det autokodete materialet i NVivo (2012) samlet jeg da alle utsagn om positive erfaringer med lærere i en node. Tabell 2 viser et forminsket eksempel på hvordan temaet lærere ble analysert og de to nodene som ble opprettet i NVivo (2012), (positive og negative erfaringer).

Tabell 2.

Tema: Lærerne	Likhet	Variasjon	Avvikende	Exp. near	Exp. Distant	Teorier
Node: Positive er- faringer	Ja, alle beskrev lærere de hadde likt og god praksis	Nei	Ja, en hadde hatt sin far som lærer 1 år.	Hjelpsom, forståelses- full, morsom, forklarer, snill, konkret, rolig	Kunn- skap om A.S. Empati	Relasjons- kompetanse Fagkompe- tanse God på mentali- sering Konkret språk
Node: Negative er- faringer	Ja, alle beskrev lærere/ det var vanske- lig å sam- arbeide med	Nei	Ja, fikk meg til å gråte Klaget til adm. via elevrådet	Fikk meg til å gråte, Rotete Uklare forvent- ninger Konflikter Mas, mis- forståelser	Stress Konsen- trasjons- vansker	Mangelfull til- rettelegging for eksekutive vansker, svak sentral koherens og ToM

I dette arbeidet og ved lesing av observasjonsskjemaene fant jeg overordnede begreper som jeg ønsket å belyse materialet mot i drøftingen. Inkludering er et eksempel på et slikt

begrep som hovedsakelig knyttes til temaet tilrettelegging, planer og organisering i studien. I dette temaet i analysen ligger alle utsagn om hvordan respondentene opplevde at skolen organiserte grupper, spesialundervisning, aktivitetsdager og den ordinære opplæringen. Begrepet inkludering omfatter også andre temaer i studien som friminutt og lærernes praksis, så i de tilfellene er utsagn hentet fra andre temaer i det strukturerte materialet. Jeg har jobbet med begreper/kategorier på tvers av ulike temaene i studien.

I det videre arbeidet med å analysere data fra beskrivelser til fortolkning brukte jeg en tredelt modell basert på “experience near, experience distant og teorier” Dalen (2004, s.66). Helt konkret er utsagn fra respondentene samlet og plassert i overordnede kategorier. I tillegg er kategoriene knyttet til teori både om Aspergers syndrom og om tilrettelegging for disse elevene i skolen. Jeg fortolket også kategoriene og utsagnene til overordnede føringer og regelverket for skolen. Det er i dette arbeidet den hermeneutiske fortolkningen gjennomføres. Når det gjelder hermeneutisk tolkning av utsagn fra personer med Aspergers syndrom så har jeg også hatt en førforståelse i analysen om at dette er personer som ikke taler mye i bilder. Personer med Aspergers syndrom kjennetegnes på gruppenivå av å ha et konkret språk. Mitt inntrykk fra intervjuene og analysen er også at de uttrykker seg klart og tydelig. I denne tolkningsprosessen hadde jeg også fokus på at hensikten med denne studien er å bidra til å utvikle kunnskap hos lærerne, og ikke å forklare respondentenes vansker i lys av deres diagnose eller ulike utfordringer knyttet til denne. Analysen skal også være **med** dem og ikke bare **om** dem.

I analysen har jeg valgt å inkludere noen kvantitative analyser fordi jeg mener dette har relevans i studien og er av interesse for andre. Dalen (2004, s. 94) sier at kvantifisering kan være fruktbart for å belyse deler av data, men at det ikke må være en stor del av presentasjon og analysen.

De to områdene i studien som er analysert kvantitativt er prosentvis fordeling av talte ord mellom respondent og intervjuer og taletempoet i intervjuene. Fordeling av talte ord valgte jeg å dokumentere for å bekrefte eller avkrefte inntrykket av at intervjuene frembrakte mye og utfyllende informasjon fra en gruppe respondenter andre forskere har skrevet at det kunne være vanskelig å intervju ved personlig intervju. Taletempo valgte

jeg å analysere fordi jeg ved transkribering og i observasjonsskjemaene hadde notert svært stor variasjon i intervjuene.

Den prosentvise fordelingen av talte ord er regnet ut ved at en kopi av de transkriberte intervjuene er redigert ved å separere all tekst i kursiv som var sagt av meg. Jeg endte da opp med antall talte ord hos respondenten og kunne regne ut prosentvis fordeling av begge to sitt antall talte ord som ble tatt opp på bånd.

Talefarten er målt ved å regne ut antall talte ord i minuttet. Verdien fremkommer ved å dele antall ord i det transkriberte intervjuet på tiden av lydopptaket.

Viktige faktorer i disse analysene er at det på taletempo også inkluderer min tale, og at det derfor ikke er et mål på deres taletempo alene, men på talefarten for hele intervjuet.

Pauser i samtalene og latenstid påvirker også resultatene.

Når det gjelder prosentvisfordeling av talte ord forutsetter dette at transkriberingen var korrekt utført. De kvantitative analysene er gjennomført for å styrke eller svekke antakelser bygget på observasjoner fra intervjuene og transkriberingen.

3.7 Etiske hensyn

Studien følger retningslinjer for vitenskapelig redelighet og jeg har tilstrebet å gi nøyaktige henvisninger til den litteratur som er benyttet i prosjektet. Studien har også inneholdt personopplysninger og prosjektet er meldt Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) som tilrådte gjennomføring. Prosjektet har nr. 45237 (Vedlegg nr. 5). Alle føringer om datasikkerhet og personopplysninger fra NSD er gjennomført.

I tillegg til disse formelle kravene har jeg i all kommunikasjon med respondenter og behandling av data og skriftlig fremstilling hatt et mål om at studien ikke skal føre til stigmatisering av enkeltpersoner eller gruppen personer med Aspergers syndrom. Vinklingen i prosjektet har vært rettet mot å få frem deres stemmer og bringe deres utsagn, opplevelser og erfaringer og meninger frem.

Ved utforming av spørsmål i intervjuguiden har det vært et mål om ikke å bidra til reduksjonisme og vanskeperspektiv. Jeg har fått og benyttet innenfra-råd om

kommunikasjon fra en person med Aspergers syndrom for at intervjuene skulle oppleves som en god situasjon for respondentene. Alle respondenter ble også informert om at de ikke trengte å svare på spørsmål de ikke kunne eller ønsket å besvare. Jeg har prøvd å ha en holdning i møte mellom meg og respondentene som er likeverdig og som bygger på respekt og de felles menneskelige faktorene vi deler, heller enn ut ifra en kategorisering som diagnoser kan bidra til.

Personer med Asperger syndrom er på gruppenivå ekstra sårbare for psykiske plager. Jeg har spesifikt beskrevet hvordan studien er gjennomført for å ivareta dem som er intervjuet på en etisk og god måte. Forskningsetisk tilhører personer med Aspergers syndrom en utsatt gruppe og jeg har vært bevisst på ikke å bruke betegnelser eller inndelinger som kan bidra til stigmatisering eller generalisering som er urimelig (etikkom.no, 2017).

3.7.1 Informert samtykke

Samtykkeerklæring er del av informasjonsskrivet (vedlegg nr. 3) som ble sendte ut til respondentene med e-post umiddelbart etter at de hadde sagt ja til å delta i studien da jeg hadde fått oppgitt deres e-post adresser. De respondentene som ble rekruttert ved kontaktperson fikk informasjonsbrevet fra kontaktpersonen før de sa ja til deltakelse. To av respondentene sendte den første e-posten/Messenger-meldingen til meg etter å ha blitt rekruttert ved snøball-metoden, og de fikk da svar med informasjonsskriv og intervjuguide. Etter at de hadde fått denne informasjonen bekreftet de på e-post at de ønsket å delta. For den respondenten der primærkontakt i bolig gjorde avtaler for meg ble både informasjonsbrevet og intervjuguiden lest opp for personen av kontaktpersonen. Respondenten samtykket da til deltakelse i studien til kontaktperson.

Ved oppstart av alle intervjuene informerte jeg muntlig om prosjektet, lydopptak, hvordan informasjonen skulle brukes og forsikret meg om at de hadde fått informasjonsbrevet og var klar over hva de samtykket til. Vedlagte intervjuguide (vedlegg nr. 2) med oppfølgingsspørsmål beskriver de oppstartrutinene som er gjennomført ved intervjuene. Jeg har ikke lagt press på noen av respondentene til å delta i undersøkelsen, og opplevde heller et tydelig ønske fra dem om å ville delta. Alle har samtykket til deltakelse muntlig og fire av dem har i tillegg skrevet i e-post eller Messenger-melding at de ønsket å delta i studien.

3.7.2 Konfidensialitet

For å beskytte respondentenes identitet har jeg ikke brukt navn i det skriftlige materialet. Jeg har brukt nummerering fra 1-5 på lydopptak, utskriftene fra transkriberingene og observasjonsskjemaene. Det foreligger ingen liste der disse numrene kobles til navn. Utvalget er så lite at jeg husker hvilken person som har hvilket nummer.

Det finnes ingen koblinger mellom e-post korrespondansen før intervjuene og det skriftlige materialet som foreligger.

I den skriftlige fremstillingen av resultater fra studien omtales alle personer som respondenter for å hindre at personer kan bli gjenkjent. Aspergers syndrom er en relativt sjelden diagnose, og kvinner med diagnosen er enda sjeldnere. Når studien i tillegg har strategiske utvalgsriterier begrenser dette utvalget ytterligere. Når jeg i tillegg har beskrevet at en av respondentene har en åpen blogg ville det være større mulighet for å koble informasjon om alder, bosted og kjønn fra denne studien til åpen informasjon på internett hvis jeg hadde skrevet han og hun.

Lydopptak har vært lagret på låst kontor når de ikke var i bruk. Det er kun jeg som har lyttet til dem og jeg har alltid vært alene når jeg lyttet til dem eller brukt hodetelefoner. Alt skriftlig materiale er lagret på pc med passord. Det skriftlige materialet som er sendt til veileder på e-post har ikke inneholdt navn. Veileder har hatt tilgang til to transkriberte intervjuer. Det skriftlige materialet som har vært skrevet ut har vært nummerert og inneholder ikke navn.

3.8 Reliabilitet

Dalen (2004, s 103) omtaler reliabilitet i kvalitative studier som at forskeren beskriver alle deler av forskningsprosessen nøyaktig. Beskrivelsen skal kunne gjøre det mulig for en annen forsker å undersøke det samme fenomenet på en tilnærmet lik måte. I kvalitative studier foregår forskningen som et samspill mellom forsker og respondent og det vil derfor ikke være mulig å replisere studien.

I denne studien har jeg etterstrebet å beskrive tydelig min førforståelse og min relasjon til kontaktpersoner som jeg har benyttet for å komme i kontakt med respondenter. Jeg har beskrevet alle forhold rundt rekruttering av respondenter, intervjuene, transkriberingen, koding og analyse så presist som mulig for å styrke reliabiliteten til studien. Dette har vært viktig fordi andre forskere (Ervik, 2003 s.137-138) har beskrevet vansker med å få utfyllende informasjon ved personlig intervju av personer med Aspergers syndrom, noe som ikke er tilfelle i denne studien. Det skal da være mulig å finne faktorer ved metodikken i denne studien som har bidratt til at informasjonsmengden fra respondentene ble god.

Reliabiliteten i denne studien er også forsøkt styrket ved tett dialog med veileder i de ulike fasene av prosjektet. Både intervjuguide, plan for gjennomføring av intervjuer, utvalg, analysemetode og bruk av NVivo (2012) er drøftet fortløpende med veileder.

Beskrivelsene av hvordan NVivo (2012) ble benyttet til autokoding og manuell koding av data skal også bidra til å belyse hvordan resultatene i undersøkelsen er kommet frem. Videre har jeg tilstrebet å være tydelig i fremstillingen av hva som er data (sitater) og når jeg har tolket respondentenes utsagn og i presentasjon av funn. Jeg har også beskrevet hvordan tolkning av data er fremkommet. Ved presentasjon av avvikende data er sammenhengen rundt sitatene presentert og forklart for å styrke reliabiliteten.

3.9 Validitet

Thagaard (2013, s 194) skriver at validitet i kvalitative studier er knyttet til om de tolkningene forskeren kommer frem til er gyldige for den virkeligheten som er studert. Dalen (2004, s. 105) peker på fire områder relatert til validitet i kvalitative intervjustudier: forskerrollen, forskningsopplegget, data samt tolkning og analyse.

Jeg har i studien gjort tydelig rede for egen førforståelse og kjennskap til personer med ASF. Jeg har tilstrebet å beskrive hvordan jeg aktivt benyttet mine erfaringer til å oppnå intersubjektivitet i intervjuene. Jeg har videre beskrevet eksplisitt hvordan lydopptak er tatt opp digitalt, transkriberingsprosessen, strukturering av data ved bruk av NVivo (2012) og analytisk tilnærming.

Thagaard (2013, s 41) omtaler “tykke beskrivelser” som mer enn en gjengivelse av det som er observert. Det inkluderer også tolkninger fra både respondent og forsker. Mye informasjon fra respondentene kan styrke validiteten i studien ved at det gir fyldig og relevante data. Ved tolkninger av data i analysen kan validiteten styrkes ved at det redegjøres for hvordan forskeren kommer frem til konklusjoner i studien. I denne studien har analyseprosessen blitt drøftet med veileder som har stilt kritiske spørsmål i prosessen.

Bias er opprinnelig et fransk ord og betyr på snei (Caprona, 2013). I forskning refererer begrepet til skjevhet i forskningen. Ved bruk av NVivo (2012) har jeg forsøkt å redusere muligheten for at struktureringen av data blir påvirket av min førforståelse og tilfeldigheter i kodingen.

Et forhold som svekker validiteten ved studien er at den eneste kilden er respondentenes minner fra flere år tilbake i tid. All informasjon er frembrakt ved et møte. Nå fikk alle respondentene intervjuguiden i god tid før intervjuene, og dette kan ha bidratt til at informasjonen de ga i intervjuene var mer valid.

Thagaard (2013, s. 205) omtaler begrepet “gjennomsiktighet” knyttet til validitet ved at forskeren tydelig viser grunnlaget for de tolkninger og konklusjoner som fremkommer. I denne studien fremkom det flere avvikende data som er ekstra nøye beskrevet hvordan de fremkom og hvordan de er fortolket. Det er også beskrevet i presentasjonen av funn når data er avvikende.

3.10 Overførbarhet

Thagaard (2013, s. 213) skriver at personer med erfaringer og kjennskap om det som undersøkes kan kjenne igjen tolkninger som beskrives i teksten. Disse tolkningene kan gi en bedre forståelse av et fenomen. Målet med denne studien er å belyse et fenomen og å lære av andres erfaringer, og at denne kunnskapen kan brukes til videre fagutvikling i skolen.

Jeg mener resultatene fra denne studien kan ha relevans i andre sammenhenger. Resultatene tilfører fagfeltet om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom i skolen utvidet og ny kunnskap om hvordan skoletiden ble opplevd. Dette er et resultat av

vinklingen i studien, inklusjonskriteriene og fordi det finnes lite systematisert kunnskap som er basert på deres erfaringer fra skolen. Jeg mener kunnskapen fra studien også kan være relevant for arbeidsgivere og andre som i sitt arbeid eller privatliv møter eller hjelper mennesker med Aspergers syndrom.

4. Resultater fra undersøkelsen

I denne delen beskrives resultatene fra forskningsspørsmål nummer 1, 2, 5 og 6 relativt kort ved en presentasjon av artikkelen “*Aspergers syndrom og skoleerfaringer*”.

Presentasjon av resultater fra forskningsspørsmål 3 og 4 omtales mer utfyllende da de ikke inngår i artikkelen. Det presenteres også to kvantitative funn knyttet til prosentvis fordeling av tale i intervjuene og taletempo.

Tabell 3.

Oversikt over bakgrunnsinformasjon:	(i tilfeldig orden)
Kjønn:	Kvinner: 2, menn, 3
Alder:	20, 24, 25, 29, 30
Alder ved utredning/diagnostisering	Ca. 6, 12, ca. 12, 13, 14
Gjennomført skole/utdanning	Bachelor/3 år høyskoleutdanning: 2 Fullført tre år i videregående opplæring: 2 Fullført første året i videregående opplæring:1
Aktivitet høsten 2016	Tilrettelagt arbeid: 2 (1 sykmeldt) Ufør: 1 Arbeidsøker/i dialog med NAV om tiltak som varig tilrettelagt arbeid: 2

Når det står “ca” ved alder for diagnostisering skyldes dette at respondentene var usikre på eksakt alder.

Valg av sitater i den følgende drøftingen er gjort på tre ulike måter og dette blir beskrevet i den konteksten de står i. En del sitater representerer felles beskrivelser av fenomener, opplevelser og erfaringer hos alle respondentene. Noen sitater er satt opp mot hverandre for å illustrere variasjonen i datamaterialet. Andre sitater beskriver avvikende data.

Alle sitatene er skrevet likt eller så nært opp til transkriberingen fra lydopptakene som mulig. Det er fjernet noen fyllord og lyder som m, hm, og lignende. I noen tilfeller er det satt sammen flere påfølgende svar uten å gjengi oppfølgingsspørsmålet fra intervjuet. Dette er markert (...). Dette var de fleste gangene bare en bekreftelse i form av et “ja” eller “m” fra intervjuer. Noen ganger er deler av dialogen presentert for å vise sammenhengen rundt data.

Alle personer er omtalt som respondent, selv om utvalget bestod av både menn og kvinner. Dette er gjort for å begrense muligheten for å kjenne igjen personene som omtales. Det er kommentert i tilfeller der sitater gjelder for tiden før utredning og diagnose hos eleven.

4.1 Presentasjon av artikkelen “Aspergers syndrom og skoleerfaringer”

Artikkelen drøfter resultater fra temaene 1) opplevelser av lærere, 2) tilrettelegging, planer og organisering, 3) deres meninger om eget læringsutbytte, 4) hvordan skolen bør tilrettelegge for elever med Aspergers syndrom. I drøftingene belyses funn opp mot teori om Aspergers syndrom og mot ambisjonen om inkluderende opplæring og rammeverk for skolen ved opplæringsloven og læreplanverket. Artikkelen beskriver generelt stor variasjon i de skoleerfaringene respondentene fortalte om i intervjuene.

På noen områder var det også likheter. Studien viser at alle respondentene har hatt enkelte lærere de likte godt i perioder av skoletiden. Alle fem gir relativt like beskrivelser av egenskaper ved lærere de verdsatte. Å være forståelsesfulle og tolerante er egenskaper de beskriver særlig positivt hos lærere. Studien viser også at alle fem har opplevd lærere det var vanskelig å samarbeide med. Misforståelser, konflikter med lærere og mangelfulle forklaringer fra lærerne fremheves som spesielt vanskelig. Artikkelen presenter også en “superlærer” for elever med Aspergers syndrom basert på utsagn fra alle respondentene.

Lærerens evne til å sette seg inn i hvordan elevene hadde det på skolen og å tilrettelegge for utfordringene de opplevde, var viktig. Artikkelen viser at læreren må være på god på det som kan være vanskelig for elever med Aspergers syndrom, theory of mind. I tillegg trenger elever med Aspergers syndrom lærere som ved tydelig struktur og klare forventninger kompenserer for eksekutive vansker hos eleven. Dette er tiltak flere andre elever i skolen også vil kunne profittere på.

Artikkelen beskriver stor variasjon i hvordan det overordnede prinsippet om inkluderende opplæring ble opplevd av respondentene. Datamaterialet spenner fra total segregering i undervisning og friminutt over flere år til faglig, kulturell og sosial inkludering gjennom deler av skoletiden. Det fremkommer også stor variasjon i deres opplevelse av skolens praksis rundt opplæringsloven § 8. 2 om bruk av grupper.

Heterogeniteten i gruppen av personer med Aspergers syndrom kommer tydelig frem i beskrivelser av sensoriske forhold som hadde vært vanskelige i skoletiden. Lyder fra klassen ble av flere beskrevet som forstyrrende, mens andre beskrev at dette ikke hadde vært noe problem. Alle respondentene hadde opplevd stress, men det var store variasjoner i hva som hadde stresset dem. Stor arbeidsmengde var en tydelig utløsende faktor for stress. Tilrettelegging med bedre tid og nivå- og mengdetilpasning fremsto som positive erfaringer fra skoletiden. Flere beskrev økt læringsutbytte ved bruk av grupperom og undervisning i liten gruppe.

Artikkelen viser et betydelig sprik i det læringsutbytte respondentene beskriver å ha fått fra skoletiden. I den ene enden beskriver respondenter å ha fått kompetanse og ferdigheter fra skolegangen til å mestre livet som voksen og å kunne fullføre utdanning på høyskolenivå. De som er mest fornøyd med læringsutbyttet beskriver å ha lært å lære, og at de har fått hjelp til å bruke enkelte ferdigheter videre i livet og mulighetene til å lære mer. Den andre ytterligheten i studien var en som beskriver å ha lært svært lite på skolen og som heller ikke vet hvilket læringsutbytte vedkommende faktisk hadde fra skolegangen. Mellom disse to ytterpunktene viser studien at opplevelsen av læringsutbyttet ble knyttet til spesifikke ferdigheter som lesing og skriving og spesifikke fagkunnskap som de opplevde å ha bruk for senere i livet. Når de fortalte om

videregående opplæring hadde flere opplevelser av å få flere fag som passet deres interesser, noe de også satte pris på.

Respondentene har mange og tydelige meninger om hvordan skolen bør møte andre elever med Aspergers syndrom i skolen. Flere beskriver behov for mer fokus på sosiale ferdigheter spesielt i tidlig skolealder. Fokus på inkludering, individuell tilpasning og tiltak som kompenserer for forståelsesvansker kom også frem. Respondentene hadde innsikt i sine egne individuelle utfordringer og om utfordringer på gruppenivå. De brukte denne kunnskapen til å begrunne forslag til tiltak i skolen.

Det fremkom klare råd fra respondentene om tydelig og konkret kommunikasjon uten bruk av uforståelige bilder eller sammenligninger, noe som samsvarer godt med kommunikasjonsråd både i faglitteratur og i andre kilder som bygger på innenfra-kunnskap om Aspergers syndrom.

Artikkelen argumenter for at innenfra-kunnskap er nyttig for å utvikle den pedagogiske praksisen i skolen.

4.2 Opplevelser av fag og karakterer

Studien viser stor variasjon i hvilke fag respondentene likte og mislikte. Fag som kunst og håndverk, matematikk, norsk, engelsk, kroppsøving og kristendom, religion, livssyn og etikk (KRLE) ble både likt og mislikt av respondentene. (KRLE har hatt ulike navn som KRL, RLE. Her benyttes KRLE som er betegnelsen på faget nå). Det er rimelig å anta at en slik variasjon også ville kommet til uttrykk hvis man hadde undersøkt det samme hos unge voksne uten Aspergers syndrom. Det er interessant å se nærmere på hvorfor de likte og mislikte de ulike fagene. Når det gjelder kunst og håndverk så forklarte to at motoriske vansker gjorde det krevende å mestre faget.

... “de problemene går jo over veldig mye av disse kunst- og håndverksaktivitetene sånn som strikking og sying, og alt det var ting som var vanskelig. Helt fra et grunnleggende nivå, det å klare å lage en maske med strikkepinner var vanskelig i seg selv.”

I intervjuet viste respondenten frem blyantgrep hvor blyanten ble styrt med håndleddet og ikke med fingrene. Respondenten hadde tidlig i skoleløpet fått pc som skriveredskap. Det var flere andre som beskrev håndskrift som vanskelig og hadde fått pc som hjelpemiddel.

For en annen var det nettopp kunst og håndverk respondenten mestret aller best på skolen og der vedkommende opplevde å få gode resultater.

“Mm, jeg liker å være kreativ, finne på ting, lage ting, det gjør jeg fortsatt nå, sånn hjemme.” (...)”Så det at jeg fikk karakterer på det jeg lagde gjorde meg ingenting fordi det viste jeg at jeg var god i.”

Klossethet er forbundet med Aspergers syndrom og del av diagnosebeskrivelsen (World Health Organization, 1992, s. 160), men dette gjelder ikke for alle. Eksekutive vansker kan også medføre vansker med å utføre finmotoriske aktiviteter og øye hånd koordinasjonen.

En mislikte KRLE fordi vedkommende ikke var kristen mens enn annen likte faget fordi det handlet om mennesker.

“Nei men religion er fordi det har med menneskelige ting å gjøre. Min interesse er mennesker som sosiale vesener, jeg synes det er kjempespennende. Jeg kan ikke fordra å lese faktabøker, ikke lese faktabøker, jeg klarer ikke å lese faktabøker, de er for tørre, det er ikke noe bilder, jeg liker ikke at det er bilder i bøkene, men jeg liker at det skal være kunstnerisk språk, jeg er en kunstnerisk sjel da. Så, faktabøker, at det går an.”

Flere pedagogiske råd om tilrettelegging av fag går på å fokusere på fakta som Martinsen et al. (2006, s.152) prinsipp 19 om å la elevene lære mange faktakunnskaper. Kravene i KRLE faget til å resonnere kan være krevende for elever med Aspergers syndrom. For denne respondenten var det ikke slik at vedkommende ønsket å lære fakta.

Tre av respondentene beskrev fag de mislikte ved at de opplevde den som “ikke et ekte fag”. For en var dette musikk, for to andre var det deler av samfunnsfagundervisningen der de hadde lest lokalavisen og diskutert nyheter fra sist uke.

“... sånn som i samfunnsfag så leste vi bare avisa, lokalavisa, og der står det ikke fryktelig mye.” (latter)

Denne eleven kan ha blitt undervurdert da lokalavisen var et alternativt undervisningsopplegg over lang tid i samfunnsfag på ungdomsskolen.

Generelt var fag de mestret også fag de likte. For noen var dette matematikk fordi faget ble oppfattet som konkret. For to andre var dette faget vanskelig.

Når det gjelder opplevelsen av å få karakterer var det stor variasjon. For en var det svært motiverende, for en annen opplevdes det som en helt feil måte å bli vurdert på.

Karakterene reflekterte ikke det vedkommende kunne.

“Karakterer har jeg aldri likt.(...) Fordi de gjør ikke meg riktig, jeg har aldri passet inn i det skolesystemet, så karakterene har liksom ikke formidlet hva jeg kan egentlig, jeg kan masse, bare at det kommer ikke så godt frem i karakterene.”

En fikk ikke karakterer hele ungdomsskoletiden, men forklarte at lærerne hadde benyttet et terningkastsystem for å gi en indikasjon på hvordan eleven lå an. Samme respondent opplevde karakter positivt på videregående der vedkommende husket å ha fått karakter i flere fag, og at disse også var relativt gode.

En annen hadde opplevd karakter likt som de andre i klassen. Vedkommende var tilfreds med gode karakterer og skuffet over de som var svake. To respondenter opplevde gode karakterer som en positiv belønning for innsatsen med skolearbeidet. En sa det slik:

“Jeg gikk jo på en skole hvor det er ganske høyt nivå på elevene, det er mye flinke elever der, det er mye høyt utdannede familier der, leger og ingeniører og advokater og sånn, så det var veldig mange i klassen som bare fikk 5 og 6 da. Det var noe forventning om at folk var flinke, og det tror jeg var sunt for meg. Jeg var aldri så flink, men jeg fikk 4 og 5 i det meste da, så det var veldig ålreit.”

På dette temaet kan svarene deres illustrere heterogeniteten i gruppen, men også ulik praksis ved skolene blir synlig. Når en elev kan gå tre år uten karakterer i noen fag for så å fortelle om å få karakterer på videregående i flere fag så indikerer dette svært ulik praksis og forvaltning av opplæringsloven. Her må det påpekes at eneste kilde i studien er

intervjuene. Det ville vært svært interessant å lese dokumenter som sakkyndige vurderinger, individuelle opplæringsplaner og evalueringer for flere av elevene for å kunne vurdere skolens praksis og på hvilket grunnlag mål for opplæringen er planlagt.

4.3 Opplevelser av friminutt og pauser

Studien viser at respondentene har vært mye alene i friminuttene. Det er en tendens til at de var noe mer sammen med andre elever jo lengre opp i skoleløpet de kom, men dette hadde også sammenheng med at de fikk lov til å være i klasserommene i pausene. To av respondentene beskrev en vennerelasjon som hadde vært viktig i friminuttene. Flere beskrev at de ikke hadde hatt venner og at de fremdeles opplever ikke å ha venner.

“Det er jo mange man blir kjent med når man er ung, det er jo mange som har kjente fra dem var unge og det har ikke jeg.” (...) ”Jeg vet hvem folk er, det er ikke alle jeg har en god tone med, men det er ingen jeg er venner med”.

En annen hadde håp om nye venner ved overgang til ny skole og sa det slik:

“Jeg skulle ønske jeg hadde fått venner når jeg begynte på videregående, men jeg fikk jo ikke venner der.”

Flere beskrev behov for å være alene i friminutt

... “men ofte trengte jeg å være alene i pausene for å hvile hodet, også fordi jeg føler at jeg ikke fikk kontakt med folk når jeg snakket med dem, så trakk jeg meg mer for seg selv.”

Her beskriver respondenten hvordan tapsopplevelser i å kontakte andre medfører en strategi med tilbaketrekking, og behovet for å håndtere stress og utfordringer fra timene.

En annen respondent beskrev opplevelsen av utestenging i tidlig alder på denne måten:

“Og så var det særlig når jeg var liten på barneskolen og barnehagen da var det veldig mange ikke ville ha meg med på leken liksom, men som ville at jeg skulle gå liksom.”

I et av intervjuene kom det frem særlig avvikende data da en respondent svarte slik på spørsmålet: Hva gjorde du i friminuttene?

“På ungdomsskolen så var det jo litt sånn at dem som var litt spesielle, dem hadde jo assistenter i friminuttene, men man fikk egentlig bare beskjed om å sette seg på en benk og så skulle assistenten sitte der sammen med dem.”(...)”Og da er dem ganske hardt ramma, det er dem som har gått i spesialklasser der det er hjerneskader, så da ble jeg egentlig bare plassert sammen med dem.”

I intervjuet beskrev respondenten at dette hadde vært praksis hele ungdomsskoletiden. Om pausene på videregående skole sa den samme respondenten:

“Nei der satt jeg vel stort sett inne på klasserommet, enten bare og slappa av eller fortsatte med det jeg drev med. For jeg syntes at oppgavene jeg hadde der var såpass morsomme at det kunne jeg gjøre hele tiden.”(...)”Det var vel alltid noen som valgte å sitte igjen å jobbe. Så da var jeg jo sammen med noen.”

I siste sitat kommer opplevelsen av å være sammen med noen tydelig frem ved å være i samme rom og gjør det samme som de andre. Sitatet sier ikke noe om de pratet sammen, men de var likevel sammen om aktiviteten fra timen. Sitatene over illustrerer svært ulik praksis ved inkludering og ekskludering av eleven og indikerer en kultur på denne ungdomskolen som er en betydelig risikofaktor for eleven. Det var ingen av de andre respondentene som beskrev lignende ekskluderende praksis i pauser.

Friminutt er ikke nødvendigvis pause for elever med Aspergers syndrom. Implisitte forventninger om sosiale aktiviteter (Martinsen et al., 2006) kan kollidere med både ønsker og behov for å være alene eller sammen med færre. Det kan også være viktig med pausene for å redusere stress elevene blir utsatt for gjennom skoledagen. Den fylldigste beskrivelsen av friminuttene var slik, og denne kan stå som et eksempel på hvordan eleven handlet og brukte de muligheten som fantes og hvilken effekt dette hadde:

“På barneskolen gikk jeg stort sett for meg selv i alle friminuttene. Det var noen små skoggløtt og sånn rundt skolen da, og der likte jeg å gå litt opp fra de andre og være for meg selv litt, og det er en måte for meg å slappe av og roe meg ned, og det er det fortsatt. Det funket veldig bra. Det roet meg ned fra time til time. Det

som var den store forskjellen når vi gikk over til ungdomsskolen var at de utvidet storefri fra en halvtime til en time, og da, og i tillegg til at vi fikk lov til å forlate skolens område, og det var også i perioden hvor folk fikk mobiltelefon for første gang sånn at vi kunne holde øye med tiden selv og ikke være avhengige av den ringeklokken. Og jeg bodde såpass nærme skolen at da jeg fikk den muligheten så valgte jeg å gå hjem i de store friminuttene. Da brukte jeg i underkant av et kvarter hver vei da, og sånn at jeg fikk en halvtime hjemme hvor jeg kunne spise litt lunsj og slappe av. Det var også veldig ålreit for meg å få den pausen midt på dagen, og etter jeg begynte med det på ungdomsskolen så var det nok pause som jeg trengte, og da syntes jeg å huske at jeg i de småfriminuttene var jeg litt mer sosial enn jeg hadde vært på barneskolen da. Vi fikk også lov til å være inne i friminuttene, som vi ikke hadde fått lov til på barneskolen. Så da satt jeg litt mer og pratet med folk inne i klasserommet. Det var nok også sunt for meg.(...)På videregående hadde jeg en veldig god kompis som jeg tilbrakte veldig mye tid sammen med, og da var det også sånn at jeg enten satt inne i klasserommet og snakket med han og litt med de andre, eller så gikk jeg en tur for meg selv da. Så det var en blanding av det da.”

Dette temaet inneholdt også spørsmålet om de hadde blitt mobbet. Dette svarte to ja på og beskrev mobbing i perioder av skoletiden. De tre andre beskrev erting og plaging, men definerte dette ikke som systematisk mobbing. En beskrev medelevene sine som greie og veldig hyggelige. De som beskrev mobbing hadde fått hjelp av lærere slik at dette opphørte etterhvert. En beskrev også å ha opplevd digital mobbing.

Opplæringsloven § 9a-1 skal sikre alle elever et trygt læringsmiljø. Elever med Asperger syndrom er sårbare for psykiske plager og det hviler et særlig ansvar på skolen for å bidra som en beskyttende faktor.

4.4 To kvantitative funn

For å evaluere intervjuene på om respondentene hadde fortalt mye om sine skoleerfaringer ble det gjort en enkel beregning i datamaterialet. Det umiddelbare inntrykket i og etter intervjuene var at de hadde fungert som samtaler der respondentene

ga innholdsrike svar, selv med mange ja/nei spørsmål i intervjuguiden. For å måle dette er det gjort en ordtelling i Word i de transkriberte intervjuene. Dette er gjort ved å separere alle utsagn fra intervjuer som stod i kursiv i teksten, og bevare respondentenes ord. Prosentvis fordeling av talte ord i intervjuet vises i tabell 4.

Tabell 4.

Intervju nummer	Respondent: Prosentvis andel talte ord i intervjuet	Intervjuer: Prosentvis andel talte ord i intervjuet
1	60	40
2	78	22
3	61	39
4	51	49
5	65	35
Gjennomsnitt	63	37

Mulige feilkilder i beregningen er eventuelle unøyaktigheter i transkriberingen.

Oversikten viser at respondenten snakket relativt mye i samtale. Oversikten sier ikke noe om kvaliteten i utsagnene, men sitatene som er presentert er representative for den innholdsmessige delen av samtale. For intervju nr. 2 så sa respondenten at vedkommende hadde forberedt seg grundig og planlagt mye av det vedkommende ønsket å si.

Jeg registrerte svært stor variasjon i taletempo hos respondentene da jeg hørte gjennom intervjuene og ved transkriberingen. Spesielt i et intervju (nr. 1) var det flere ganger pauser på opp til 6-10 sekunder med stillhet før respondenten svarte. Jeg ble nysgjerrig på variasjonen og fant følgende resultater i taletempo. Tallene er regnet ut ved å dele

antall ord i transkriberingen for hvert intervju på varigheten på lydopptaket og vises i tabell 5.

Tabell 5.

Intervju nummer:	Taletempo, ord per minutt i samtalen. (Gjelder både intervjuer og respondent)
1	81
2	102
3	143
4	141
5	147
Gjennomsnitt:	123

Oversikten inkluderer begge taletempo i intervjuene. Det er ikke målt intervjueres eller respondentenes tempo separat, men jeg prøvde bevisst å holde eget taletempo rolig i alle intervjuene. Jeg kan ha tilpasset tempo til respondent og dermed bidratt både til lavt tempo og høyt tempo. Hensikten med oversikten er å illustrere variasjonen i det strategiske utvalget fra en gruppe som er beskrevet til å ha betydelig heterogenitet. Basert på egen førforståelse var taletempo betydelig mer variert enn jeg antok før studien. Intervju nummer 3 og 5 var ekstra krevende å transkribere. Dette skyldtes også noe utydelig artikulasjon kombinert med høyt taletempo.

Det kan se ut til å være en tilnærmet lineær stigning i tallene fra intervju 1-5. Man kunne anta at dette var en effekt av øving og at intervjuene ble mer effektive, men på bakgrunn av observasjoner fra intervjuene mener jeg at dette er tilfeldig. Respondent 1 snakket seint og brukte en del tid på å tenke og finne ord (lang latenstid). Det var også en liten pause i samtalen der respondenten sendte en SMS mens opptakeren gikk. Det var også dette intervjuet som varte lengst (75 minutter). I alle intervjuene prøvde jeg bevisst å roe ned

taletempo ved å lese spørsmålene i rolig tempo, men de tre siste respondentene snakket likevel raskt.

Det er ikke aktuelt å sammenligne tallene med andre målinger av taletempo da de som regel bygger på målinger av stavelser i sekundet og måler opplest tekst. For alle intervjuene inkluderer beregningen pauser som er en naturlig del av samtaler.

Funnet er et uttrykk for en betydelig variasjon i taletempo i en strukturert intervjusamtale mellom forsker og respondent.

De to kvantitative funnene sett sammen med de kvalitative funnene viser at det er fullt mulig å få utfyllende informasjon ved personlige intervjuer med personer som har Aspergers syndrom. Denne metodiske implikasjonen gir grunnlag for å anbefale videre studier ved å benytte personlig intervju fremfor spørreskjemaer da det personlige intervjuet gir en rikere tilgang på erfaringer.

5. Artikkelen

Aspergers syndrom og skoleerfaringer

“Tar de dem ut av skolen tar de dem ut av samfunnet”.

Sammendrag

Artikkelen drøfter resultater fra en studie av skoleerfaringer til et strategisk utvalg unge voksne med Aspergers syndrom. Målet med studien var å fremskaffe mer kunnskap om skoletiden gjennom innsikt i deres erfaringer. Resultater fra studien viser stor variasjon i det skoletilbudet personene beskriver å ha fått og i deres vurderinger av læringsutbytte. Variasjonen spenner fra ingen utbytte av opplæringen til å ha god fagkunnskap og spesifikke ferdigheter de opplever som nyttige nå. Flere opplevde å bli inkludert i skoletiden mens andre beskrev omfattende segregering. Forståelsesfulle lærere ble verdsatt av alle. Artikkelen argumenterer for at skolen kan lære av deres erfaringer.

Asperger syndrome and school experiences

“If you take them out of school, you take them out of society”.

Summary

Five young adults with Asperger syndrome were interviewed about their experiences at school. This study examines the results with the aim to obtain a greater knowledge in the field. The results show that their experiences vary widely, ranging from no benefit at all to having acquired skills needed in adult life. Some felt they were included, others excluded from the school environment. Understanding teachers were appreciated by all. This article argues for the possibilities for developing and improved learning environments based on their school experiences.

Introduksjon:

Elever med Aspergers syndrom er ekstra utsatte for stress og psykiske plager i skoletiden. Martinsen, Nærland, Steindal og Tetzchner (2006, s 65) skriver at mange voksne med Aspergers syndrom beskriver å ha hatt negative skoleerfaringer. “De fleste forteller om en vond tid med mistrivsel og stress.” Det beskrives et gap mellom den kunnskapen som finnes om Aspergers syndrom og de tiltakene barn og unge med diagnosen får i skolen.

Aspergers syndrom er i International classification of diseases – 10 (ICD-10), (World Health Organization, 1992, s. 156) klassifisert som en “gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved vansker med gjensidig sosial interaksjon, vansker med kommunikasjon og vansker med stereotyp og repeterende atferd.”

Autismespekteret omfatter flere ulike diagnoser som infantil autisme (barneautisme), Aspergers syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. “Syndromet skiller seg fra autisme først og fremst ved at det ikke er noen generell forsinkelse, hemming av språket eller den kognitive utvikling.” (World Health Organization, 1992, s.160).

Respondentene i studien er mellom 20 og 30 år og ble utredet og diagnostisert da de var fra 6 til 14 år. Lærerne deres har hatt kunnskap om diagnosen hos eleven i deler av skoletiden. Problemstillingen for studien var:

Hva forteller unge voksne med Aspergers syndrom om sine skoleerfaringer?

Artikkelen belyser resultater fra fire av forskningsspørsmålene undersøkelsen omhandlet. Temaene som presenteres og drøftes er:

- 1) opplevelse av læringsutbytte
- 2) opplevelse av lærere
- 3) opplevelse av tilrettelegging, planer og organisering
- 4) deres meninger om hvordan skolen kan tilrettelegge for elever med Aspergers syndrom.

I studien var det ytterligere to forskningsspørsmål som handlet om erfaringer knyttet til friminutt og pauser samt fag og karakterer.

Det har vært et mål med studien at den er **med** og ikke bare **om** personer med Aspergers syndrom. Dette bygger på oppfatningen om at kunnskap om deres erfaringer både er gyldig og viktig. Kunnskap som bygger på personlige erfaringer, opplevelser og følelser kan betegnes som nedenfra eller innenfra-kunnskap. (Thomassen, 2006 s.170).

Det er også et mål med studien å drøfte hvordan tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom kan utvikles i skolen basert på kunnskap om deres erfaringer.

Artikkelen er vektet mot en drøfting av resultater fra studien.

Kunnskapsgrunnlag/Teoretisk bakgrunn

Flere fagartikler omtaler Aspergers syndrom og høytfungerende autisme (HFA) som en gruppe. Denne undersøkelsen er med personer som har fått diagnosen Aspergers syndrom, men det er rimelig å anta at resultater fra undersøkelsen kan ha overføringsverdi for personer som arbeider med eller hjelper mennesker med HFA. HFA er ikke en diagnose i autismspekteret, men en betegnelse som inkluderer personer med en autismspekterdiagnose uten redusert generelt evnenivå (Andersen, Hovik, Skogli, & Øie, 2013).

Tre forklaringsmodeller av kognitive vansker som personer med autismspekterforstyrrelser (ASF) opplever, kan gi en økt forståelse for flere av de utfordringene personer med Aspergers syndrom møter i livet. Teoriene kan ikke forklare Aspergers syndrom eller ASF, men gi en teoretisk forståelse som gir økt kunnskap og begrunnelse for nødvendig tilrettelegging.

Theory of mind beskrives som en forutsetning for mentalisering. Forklaringsmodellen beskriver hvordan personer med ASF kan ha vansker med å sette seg inn i andres tanker og hensikter. Felles oppmerksomhet mellom et lite barn og omsorgsperson er en viktig del av barnets utvikling for å kunne lære hvordan andre føler, tenker og erfarer verden. Barn med ASF viser vansker med både blikk-kontakt og felles oppmerksomhet i tidlig alder (Hulme & Snowling, 2009, s. 289). Evne til Theory of mind er en viktig faktor i

kommunikasjon og i mellommenneskelige relasjoner. Det er laget flere tester for å måle evnen til mentalisering, og på disse testene kan personer med Aspergers syndrom klare oppgavene i testsituasjonen (Hulme & Snowling, 2009, s. 296). Frith (1991, s 19) sier at personer med Aspergers syndrom kan løse enkle test-oppgaver men ha vansker med mer komplekse Theory of mind tester.

En annen forklaringsmodell fokuserer på at eksekutive vansker er knyttet til flere av de utfordringene personer med Aspergers syndrom og HFA opplever. Eksekutive funksjoner refererer til de prosesser som kontrollerer og organiserer kognitive ferdigheter som benyttes ved utførelse av komplekse kognitive oppgaver (Hulme & Snowling, 2009, s.249-250). Både planlegging, impulskontroll, arbeidsminne, mental fleksibilitet og strukturering er del av de eksekutive funksjonene. Eksekutive funksjoner er med på å regulere atferd, tanker og følelser (Andersen, Hovik, Skogland, Egeland og Øie, 2016). Det har vært kritisert at forklaringsmodellen om eksekutive vansker ved ASF er for vid og vagt spesifisert (Hulme & Snowling, 2009, s.302). Vansker med eksekutive funksjoner har som oftest vært assosiert med repetitive og gjentatte mønstre av interesser og atferd. En nyere studie viser at ungdom med Aspergers syndrom hadde en tilbakegang på råskåre resultater på arbeidsminnetester på to år sammenlignet med grupper av ungdommer med Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) og ungdommer uten noen diagnose. Studien fant at barn med HFA som gruppe hadde mer alvorlige vansker med eksekutive funksjoner enn barn med ADHD. Videre peker studien på behovet for å kartlegge vanskene og tilrettelegge ut ifra behov (Andersen, Skogli, Hovik og Øie, 2016).

God sentral koherens innebærer ferdigheter i å kunne se en helhet ut ifra mange ulike deler. Dette kan omfatte visuelle ferdigheter i å se mønstre fremfor detaljer og evnen til å forstå helheten i en tekst eller samtale. En svekket sentral koherens medfører vansker med å se og oppfatte helheten. Det er gjort flere studier av personer med ASF som viser svak sentral koherens hos denne gruppen (Hulme & Snowling, 2009 s. 302). Denne forklaringsmodellen beskriver også noe av det samme som omtales med forståelsesvanskene “filtrering og skjevt fokus” hos Martinsen et al. (2006, s 35).

Martinsen et al.(2006, s. 65) fremhever forståelsesvansker som årsak til mistrivsel og opplevelse av stress i skolen for elever med Aspergers syndrom. Mangelfull

tilrettelegging i skolen er en betydelig risikofaktor for disse elevene. Videre presenterer de femti pedagogiske prinsipper for tilrettelegging av undervisningen for elevgruppen. Prinsippene bygger ikke på diagnosekriteriene for Aspergers syndrom, men på forståelsesvanskene som er fremtredende hos personer med diagnosen. De poengterer nødvendigheten av at skolen har kunnskap om de belastningene elever med Aspergers syndrom kan bli utsatt for i skolehverdagen.

Martinsen et al.(2006, s.34) karakteriserer bokstavlighet som en uvanlig språkforståelse og uvanlig forståelse av regler. Hvis en elev har en bokstavelig forståelse av det som blir sagt, påvirker det kommunikasjonen mellom elev, lærer og medelever. Dette kan lett medføre misforståelser. Vansker med å sette seg inn i hva andre tenker og kunne ta en annens perspektiv er vanlig i elevgruppen. Selv om de diagnostiske retningslinjer for Aspergers syndrom utelukker generell språklig forsinkelse, viser det seg at det er språket i kontekst som er utfordrende for mennesker med Aspergers syndrom. Dette medfører kommunikasjonsvansker som ofte forårsakes av uklar kommunikasjon fra andre (Martinsen et al., 2006). Ervik (2003, s 39) beskriver også de pragmatiske og sosiale vanskene med språket elever med Asperges syndrom kan ha. Den bokstavelige forståelsen gjelder også ofte for ulike sosiale regler.

Å ha skjevt fokus kan uttrykkes ved omfattende kunnskap og interesse for tema andre ikke har interesse av og mindre interesse og deltakelse i alminnelige forhold (Martinsen et al., 2006, s. 34). Forklaringsmodellen om svekket sentral koherens ved ASF kan også illustrere denne forståelsesvansken. En elev kan ha svært mye kunnskap om et smalt tema som del av et større emne, men vansker med å bruke spisskunnskapen i en større sammenheng.

Vansker med samtidighet kan også forklares ut ifra den kognitive forklaringsmodellen om at eksekutive vansker er vanlig hos personer med ASF. Undervisning, strukturering av oppgaver og opplæringssituasjoner i skolen krever gode ferdigheter på dette området. Manglende evne til å planlegge kan medføre ikke å få satt i gang et arbeid eller fullføre det, og resultatet av ikke å ha utført oppgaver kan medføre tapsopplevelser.

Filtreringsvansker kan være å ha et sterkt fokus på det som for andre kan virke uvesentlig og vansker med å oppfatte det som for andre er sentralt (Martinsen et al., 2006, s.34). Det

kan også uttrykkes ved sensoriske stimuli som dominerer over andre viktige forhold og dermed opptar kognitiv kapasitet hos eleven. Filtreringsvansker kan arte seg som et sterkt fokus på tekstilers kvalitet mot huden, om en sko strammer for mye eller at et klesplagg er stivt etter vask. Oppmerksomhet mot denne type sanseinntrykk kan redusere elevenes evne til konsentrasjon og læring. Et viktig grunnlag for læring er evnen til felles oppmerksomhet. På skolen er det nødvendig å rette oppmerksomheten mot lærer, formidling av fagstoff, tavle eller aktivitet. Å inhibere impulser kan også være krevende.

Vansker med å forholde seg til uuttalte forhold viser seg blant annet ved at elever med Aspergers syndrom kan misforstå sosiale regler. De kan ha mangelfull forståelse for hensikten med aktiviteter, de kan mislike samarbeid og ha lite innsikt i hva som kommer til å skje. De kan også ha vansker med å forklare egne erfaringer og oppleve språklige misforståelser (Martinsen et al., 2006, s. 35). Denne forståelsesvansken kan også forklares ut i fra den kognitive forklaringsmodellen om vansker med Theory of mind.

Andre studier

Det finnes relativt lite forskningsbasert kunnskap på området Aspergers syndrom og skoleerfaringer i Norge. Enkelte studier har omtalt at det har vært utfordrende å få utfyllende informasjon fra personer med Aspergers syndrom ved personlig intervju (Ervik, 2003, s. 137-138). Erfaringer fra denne undersøkelsen er at respondentene ga grundige svar og gode beskrivelser av erfaringer og opplevelser innenfor de temaene som ble undersøkt.

Kaland (2008) har undersøkt hva personer med ASF har beskrevet i selvbiografier. Han konkluderer med at de har god selvinnsikt og at fagfolk og pedagoger kan få bedre innsikt i deres utfordringer ved å lytte til deres erfaringer. Artikkelen peker også på hvordan skolen bør utnytte elevens styrker og spesielle ferdigheter, samt behov for kartlegging av individuelle utfordringer. Det er krevende å hjelpe eleven til bedre kommunikasjon, men dette anses som en viktig oppgave i skolen. For å klare dette må lærer evne å ta elevens perspektiv i mange sammenhenger. Artikkelen refererer fra internasjonale selvbiografier og er ikke spesifikt knyttet til skoleerfaringer i Norge.

Ervik (2003) intervjuet fem ungdommer med Aspergers syndrom som del av en kasssstudie hvor ogs  fem foreldre og femten l rere ble intervjuet. Studiens tema var l ring og l ringsprosesser, og hun kategoriserte flere forhold som skaper gunstige og ugunstige l ringsforhold. I studien fant hun blant annet at:

“L rerens personlighet, evner og innstillinger var gjennomg ende av sv rt stor betydning for ungdommene. En n r interaksjon med elevene bidro sterkt til utvikling av gunstige l ringssituasjoner. Men ogs  den faglige dyktigheten var viktig, og alle satte pris p  orden og arbeidsro. At l reren forholdt seg n ytral eller anonym, erfarte ingen som positivt” (Ervik, 2003, s.266).

Videre fant hun at “Alle ungdommen  nsket et entydig, konkret og direkte spr k.” (Ervik, 2003, s.280).

Engh (2010, s. 60-66) presenterer et intervju om skoleerfaringer med en ung mann p  20  r med Aspergers syndrom. Mannen ble utredet da han var 6-7  r, og han beskriver blant annet langvarig mobbing, l rere som ikke m tte ham p  hans interesser f r i videreg ende oppl ring, noen l rere og oppgaver han hadde likt og noen han hadde mislikte.

Universell (Olaussen, 2016) har utarbeidet en veileder p  norsk for l resteder som har studenter med ADHD og Aspergers syndrom. I arbeidet med veilederen er ni studenter intervjuet om deres studieerfaringer. Fire av disse studentene har Aspergers syndrom og uttaler alle at motivasjonen for studier var kunnskapsutvikling. For noen er det   v re faglig dyktige en del av identiteten deres, og for en av dem var studier som en spennende hobby. Videre beskriver de vansker med   formidle hva de har l rt n r de m  skrive oppgaver og ved eksamener. De beskriver ogs  vansker med de krav som stilles til selvstendighet i kombinasjon med uklare forventninger fra l restedet. De opplevde ogs  vansker med studieteknikk, det sosiale l ringsmilj et og med konsentrasjon. Videre beskriver studenter som er  pne om sine funksjonsnedsettelse at de opplever   f  mer tilrettelegging i studiene. Rapporten viser ogs  at n r studenter med Aspergers syndrom beskriver hva de  nsker av tilrettelegging er dette tiltak som kan v re til nytte og glede for flere studenter. De  nsker at forelesninger blir filmet, de  nsker presentasjoner fra forelesningene tilgjengelige digitalt f r forelesningene, bedre og tettere kontakt med

forelesere og tilgang på gamle eksamensoppgaver som forklarer hva som er kravene til en oppgave. Informantene er rekruttert via læresteder som hadde erfaring med tilrettelegging for studenter med ADHD og Aspergers syndrom. Alle de fire informantene med Aspergers syndrom hadde fått diagnosen i ung voksen alder.

En amerikansk studie av Chamberlain, Kasari og Roberham-Fuller (2007) beskriver hvordan barn med Aspergers syndrom og HFA klarer seg i vanlige klasser. Artikkelen bygger på en undersøkelse av 17 barn med Aspergers syndrom/HFA og med en kontrollgruppe på 398 elever hvorav 249 deltok i undersøkelsen. Alle elevene var mellom 7 og 11 år. Undersøkelsen viste blant annet at elevene med Aspergers syndrom/HFA var mindre sosialt akseptert og hadde færre gjensidige vennskap enn de typiske elevene. Men opplevelsen til elevene med Aspergers syndrom/HFA var ikke at de følte seg sosialt isolerte. De typiske elevene opplevde dem heller ikke som isolerte, selv om elevene med Aspergers syndrom/HFA var mindre akseptert sammenlignet med de typiske elevene. Et annet funn i undersøkelsen var at barna med Aspergers syndrom/HFA hadde flere relasjoner til jenter enn gutter blant de typiske elevene. Dette forklares med økt grad av empati hos jenter. Studien viste også at elevene med Aspergers syndrom/HFA rapporterte liten grad av ensomhet.

Metode

Studien har et kvalitativt design og bygger på fem semistrukturerte personlige intervjuer som er gjennomført høsten 2016. Intervjuguiden var strukturert i seks temaer og bestod av trettifire spørsmål. Alle respondentene fikk tilsendt intervjuguiden på e-post i god tid før gjennomføring av intervjuene. Det ble samtidig gitt informasjon om at intervjuet ville inneholde oppfølgingsspørsmål.

Inklusjonskriterier for å delta i undersøkelsen var alder mellom 19 og 30 år, gått på skole i Norge, utredet og diagnostisert med Aspergers syndrom før alder 13 år. Respondentene som deltok i undersøkelsen ble rekruttert på tre ulike måter. To respondenter ønsket å delta i undersøkelsen etter å ha blitt spurt av kontaktpersoner i mitt nettverk fra arbeidslivet. To respondenter ønsket å delta etter å ha blitt forespurt av en bekjent av en av respondentene, ved snøballmetoden (Thagaard, 2013, s 61-62). En person er direkte

forespurt med e-post fra tilgjengelig informasjon på internett (blogg). Tabell 1 viser oversikt over bakgrunnsinformasjon om respondentene.

Tabell 1, Oversikt over bakgrunnsinformasjon i tilfeldig orden:

Kjønn:	Kvinner: 2, menn, 3
Alder:	20, 24, 25, 29, 30
Alder ved utredning/diagnostisering	Ca. 6, 12, ca. 12, 13, 14
Gjennomført skole/utdanning	Bachelor/3 år høyskoleutdanning: 2 Fullført tre år i videregående opplæring: 2 Fullført første året i videregående opplæring:1
Aktivitet høsten 2016	Tilrettelagt arbeid: 2 (1 sykmeldt) Ufør: 1 Arbeidsøker/i dialog med NAV om tiltak som varig tilrettelagt arbeid: 2

Når det står “ca” ved alder for diagnostisering skyldes dette at respondentene var usikre på eksakt alder ved diagnostisering. Alderskriteriet for inklusjon ble utvidet til 14 år fordi det var vanskelig å komme i kontakt med nok respondenter til undersøkelsen som fylte inklusjonskriteriene. Alle respondentene var bosatt på Østlandet og har gått på forskjellige kommunale skoler. To av dem har gått deler av skolegangen sin på spesialskole/spesielt tilrettelagt avdeling. Dette gjelder videregående opplæring. Intervjuene er gjennomført på steder i nærheten av der de bor. Et intervju er gjennomført i en kommunal bolig, et på en restaurant og tre av dem på en skole i Oslo.

Forskningsetikk

Det er innhentet samtykke hos respondentene. Studien inneholdt personopplysninger og prosjektet er meldt Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) som tilrådte gjennomføring. Undersøkelsen er gjort i henhold til anbefalinger som fremkommer hos (etikkom.no, 2017).

Analyse

De fem respondentene svarte på alle spørsmålene i intervjuguiden. Thagaard (2013, s. 183) skriver at “Et grunnleggende premiss for temasentrert analyse er at vi har informasjon fra alle deltakerne om de samme temaene.” Datamaterialet er tematisk strukturert etter studiens seks forskningsspørsmål ved bruk av NVivo (2012). Det er gjort en tematisk analyse, og datamaterialet er analysert ved en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. I analysen er det først undersøkt om det er store variasjoner i datamaterialet, om det er likhetstrekk og om det fremkom spesielt avvikende data. I det videre arbeidet med å analysere data fra beskrivelser til fortolkning er det benyttet en tredelt modell basert på “experience near, experience distant og teorier” (Dalen, 2004, s. 66). I analysen er NVivo (2012) hovedsakelig benyttet for å strukturere data. De transkriberte intervjuene er autokodet i Nvivo. Videre er deler av datamaterialet kodet manuelt i noder i NVivo (2012).

Førforståelse

Jeg hadde erfaring med å kommunisere med personer med ASF før jeg startet intervjuene, men jeg hadde ikke erfaring med å intervjuer ukjente personer med Aspergers syndrom. Jeg har benyttet veilederen “Voksne Aspergere” - En brukerveiledning for venner av Foss (2007) og lest flere blogger og selvbiografier skrevet av personer med ASF før intervjuene. I tillegg har jeg arbeidserfaring fra fagfeltet og kjennskap til personer med Aspergers syndrom/HFA privat.

Reliabilitet

Dalen (2004, s. 103) omtaler reliabilitet i kvalitative studier som at forskeren beskriver alle deler av forskningsprosessen nøyaktig. Beskrivelsen skal kunne gjøre det mulig for

en annen forsker å undersøke det samme fenomenet på en tilnærmet lik måte. I kvalitative studier foregår forskningen som et samspill mellom forsker og respondent og det vil derfor ikke være mulig å replisere studien.

I artikkelen er det en tydelig fremstilling av hva som er data (sitater) og når sitater er tolket i presentasjon av funn. Det er også beskrevet hvordan tolkning av data er gjennomført. Ved presentasjon av avvikende data er sammenhengen rundt sitatene presentert og forklart for å styrke reliabiliteten.

Validitet

Thagaard (2013, s.194) skriver at validitet i kvalitative studier er knyttet til om de tolkningene forskeren kommer frem til er gyldige for den virkeligheten som er studert. Dalen (2004, s. 105) peker på fire områder relatert til validitet i kvalitative intervjustudier: forskerrollen, forskningsopplegget, data samt tolkning og analyse.

Thagaard (2013, s 41) omtaler “tykke beskrivelser” som mer enn en gjengivelse av det som er observert. Det inkluderer også tolkninger fra både respondent og forsker. Mye informasjon fra respondentene kan styrke validiteten i studien ved at det gir fyldige og relevante data. Denne studien hadde tilgang til utfyllende data fra respondentene.

Ved bruk av NVivo (2012) er det forsøkt å redusere muligheten for at struktureringen av data blir påvirket av egen førforståelse og tilfeldigheter i kodingen.

Et forhold som kan svekke validiteten ved studien er at den eneste kilden er respondentenes minner fra flere år tilbake i tid. All informasjon er frembrakt ved et møte. Nå fikk alle respondentene intervjuguiden i god tid før intervjuene, og dette kan ha bidratt til at informasjonen de ga i intervjuene var mer valid enn om de ikke hatt denne tiden til forberedelser.

Overførbarhet

Thagaard (2013, s. 213) skriver at personer med erfaringer og kjennskap om det som undersøkes kan kjenne igjen tolkninger som beskrives i teksten. Disse tolkningene kan gi en bedre forståelse av et fenomen. Målet med denne studien er å belyse et fenomen og å

lære av andres erfaringer og at denne kunnskapen kan brukes til videre fagutvikling i skolen.

Resultatene fra denne studien kan ha relevans i andre sammenhenger. Resultatene tilfører fagfeltet om tilrettelegging for elever med Aspergers syndrom i skolen utvidet kunnskap om hvordan skoletiden ble opplevd. Dette er et resultat av vinklingen i studien, inklusjonskriteriene og fordi det finnes lite systematisert kunnskap som er basert på deres erfaringer fra skolen. Kunnskapen fra studien kan være relevant for arbeidsgivere og andre som i sitt arbeid eller privatliv møter eller hjelper mennesker med Aspergers syndrom.

Tematisk presentasjon og drøfting av resultater

Valg av sitater i den følgende drøftingen er gjort på tre ulike måter. En del sitater representerer felles beskrivelser av fenomener, opplevelser og erfaringer hos alle respondentene. Noen sitater er satt opp mot hverandre for å illustrere variasjonen i datamaterialet. Andre sitater beskriver avvikende data. Noen ganger er deler av dialoger gjengitt for å utdype sammenhengen informasjon fremkom i.

Alle sitatene er skrevet likt eller så nært opp til transkriberingen fra lydopptakene som mulig. I noen tilfeller er det satt sammen flere påfølgende svar uten å gjengi oppfølgingsspørsmålet fra intervjuet. Dette er markert (...). Alle personer er omtalt som respondent, selv om utvalget bestod av både menn og kvinner. Dette er gjort for å begrense muligheten for å kjenne igjen respondentene. Det er kommentert i tilfeller der sitater gjelder for tiden før utredning og diagnose hos eleven.

I de tematiske drøftingene av resultater som følger kommer alle fem respondentene til orde, enten ved sitater eller ved kommentarer om deres svar. Dette er gjort for å gi brede beskrivelser av fenomenene respondentene beskriver.

Meninger om eget læringsutbytte fra skoletiden:

Studien viser et betydelig sprik i det læringsutbytte respondentene beskriver i intervjuene. Spriket spenner fra å ha fått kompetanse og ferdigheter fra skoletiden til å mestre livet som voksen og å kunne fullføre utdanning på høyskolenivå. De som er mest fornøyd med

læringsutbyttet beskriver å ha lært å lære, og at de har fått hjelp til å bruke enkelte ferdigheter videre i livet og mulighetene til å lære mer. Den andre ytterligheten studien var en som beskriver å ha lært svært lite på skolen og heller ikke vet hvilket læringsutbytte vedkommende hadde fra skolegangen.

Mellom disse to ytterpunktene viser studien at opplevelsen av læringsutbyttet ble knyttet til spesifikke ferdigheter som lesing og skriving og spesifikk fagkunnskap som opplevdes nyttig senere i liv. Engelsk, matematikk, mat og helse, økonomisk matematikk, personlig økonomi og å kunne holde en presentasjon var fag og ferdigheter respondentene beskrev som det viktigste de lærte på skolen. Når de fortalte om videregående opplæring hadde flere opplevelser av å få velge fag som passet deres interesser, noe de også satte pris på.

Følgende sitater illustrerer spriket i data på dette området av studien. På spørsmålet i intervjuguiden: Hva mener du var det viktigste du lærte på skolen? svarte en respondent:

“Det vet jeg egentlig ikke. Jeg har vel egentlig bare vært der. Jeg har ikke følt at jeg har lært så veldig mye.”

På oppfølgingsspørsmål om respondenten hadde lært å lese og skrive på skolen kom dette svaret:

“Det har jeg alltid vært ganske god i. Jeg har aldri hatt noen problemer med det, det kunne jeg før jeg begynte på skolen.(...) Engelsk, der lærte jeg alt gjennom tv. Så jeg har alltid vært veldig god i det.”

Denne respondenten fortalte i intervjuet at vedkommende gikk ut av ungdomsskolen uten karakterer i noen fag. Respondenten fortalte at vedkommende ikke hadde hatt fagene kroppsøving eller kunst og håndverk på ungdomsskolen, og at all undervisning hadde foregått utenfor klassen alle tre årene.

En annen respondent besvarte spørsmålet slik:

“Det viktigste jeg lærte på skolen er nok egentlig at jeg lærte å lese og skrive selv om jeg slet med det, så kom jeg gjennom og lærte meg å skrive ordentlig, og det har vært en viktig, blitt en viktig måte for meg å kunne uttrykke meg på da. Jeg lærte også å holde presentasjoner og snakke til en forsamling som er veldig viktig

og nyttig. Det er noe jeg vet mange med Aspergers syndrom sliter med å gjøre, men det er en ting jeg liker å gjøre da, så det føler jeg er de viktigste tingene, det å kunne uttrykke seg selv og kommunisere. I tillegg til det å kunne tilegne seg kunnskap, for når du har de tingene på plass så klarer du jo deg selv videre i livet. Det er mer viktig enn den spesifikke faglige kunnskapen, spesielt fra barne- og ungdomsskolen da, så lenge du kan tilegne deg ny kunnskap så fortsetter du å lære livet ut.”

Denne respondenten gikk ut av ungdomsskolen med karakterene 4 og 5 i alle fag bortsett fra i sidemål som vedkommende hadde fritak for grunnet spesifikke lese- og skrivevansker.

En felles faktor fra bakgrunnsinformasjon for disse to respondentene er at de begge er utredet fra spesialisthelsetjenesten før oppstart i ungdomsskolen. Skolene har visst om diagnosen og basert på respondentenes beskrivelser i intervjuene, møtt elevens utfordringer med svært ulik pedagogisk praksis.

Beskrivelsen av et så begrenset læringsutbytte fremsto som avvikende data i undersøkelsen og skilte seg betydelig fra de andres meninger om læringsutbytte. I diagnostiske retningslinjer for å stille diagnosen Aspergers syndrom står det:....“at det ikke er noen klinisk signifikant generell forsinkelse i språk eller kognitiv utvikling”... (World Health Organization, 1992, s.160). Dette betyr forutsetninger for læring i det som defineres som normalområdet, som er et argument for å gi faglige utfordringer til elevene med muligheter til å oppnå læreplanens mål og dermed få karakterer i fag. Videre sier opplæringsloven § 1.3 (Stette, 2015) at opplæringen skal være tilpasset evnene og forutsetningene hos den enkelte. Likeverdsprinsippet i skolen sier at elever med rett til spesialundervisning skal ha et opplæringstilbud som er likeverdig med tilbudet andre elever får. Salamancaerklæringen fra 1994 er grunnlaget for inkludering som pedagogisk prinsipp i norsk skole og sier opplæringen skal forsøke å “...utvikle hvert individ sitt fulle potensial...” i Olsen (2016, s. 7).

Basert på respondentens utsagn i undersøkelsen kan man stille spørsmål ved om skolen har klart å oppfylle de overordnende prinsippene som skal ligge til grunn for opplæringen for den eleven som fortalte om segregering i tre år.

I studien har det ikke vært lest eller gitt tilgang til dokumenter eller informanter som kunne belyse skoletiden ytterligere som årsrapporter, sakkyndige vurderinger, utredningsrapporter, vedtak om spesialundervisning eller lærere.

Et av argumentene for inklusjonskriteriene i studien var at Aspergers syndrom skulle være en kjent diagnose da respondentene gikk på skolen, og at teori om tilrettelegging var tilgjengelig både på norsk og engelsk for skolen. Gapet mellom eksisterende kunnskap om Aspergers syndrom og tilretteleggingen som Martinsen et al. (2006) pekte på, ser ut til å ha vært betydelig for noen av respondentenes skoletid.

Opplevelser av lærerne:

Studien viser at alle respondentene har hatt lærere de likte godt i perioder av skoletiden og de gir relativt like beskrivelser av egenskaper ved lærere de verdsatte. Å være forståelsesfull og tolerant er egenskaper de beskriver positivt hos lærer. Studien viser også at alle fem har opplevd lærere det var vanskelig å samarbeide med. Misforståelser, konflikter med lærere og mangelfulle forklaringer fra lærerne fremheves som spesielt vanskelig.

“Jeg kan ikke si nøyaktig hva de gjør feil, men det er noen lærere som er bedre på å lære bort enn andre rett og slett.”

“Superlæreren” for elever med Aspergers syndrom

Basert på en sammenstilling av data fra alle fem respondentene kan beskrivelsen av en lærer de likte være slik:

Hun har mye kunnskap om Aspergers syndrom, er forståelsesfull og uttrykker seg konkret. Hun kan gi gode forklaringer og svare på spørsmål om hvorfor ting er som de er. Videre er hun rolig, hyggelig, morsom og faglig kompetent. Hun har god struktur og lager tydelige planer og endrer ikke på innleveringsfrister uten å varsle dette tydelig. Hun forventer heller ikke at elevene skal finne ut av endringer av planer på egen hånd. Hun har gode relasjoner til elevene og prater med dem. Hun maser ikke hvis eleven plutselig ikke mestrer oppgavene og hun sier ting på en rolig måte. Hun har heller ikke forventninger om at elevene skal like hennes fag like godt som hun gjør selv. Når hun skriver på tavlen

har hun allerede delt ut skriftlig det hun ønsker at eleven skal notere. Hun hjelper elevene med planer og tilpasser arbeidsmengden og lekser. I friminuttene er hun igjen i klasserommet sammen med de elevene som ønsker dette og lar dem fortsette med læringsaktiviteter fra timen.

Det er ikke forskjell mellom kjønn hos lærerne, både mannlige og kvinnelige lærere med flere av disse kvalitetene er lærere studien viser at respondenten verdsatte. Fire av fem respondenter brukte ordet forståelsesfull en eller flere ganger i omtalen av lærere de hadde likt. En av respondentene sa det slik:

“Hun gjør noe, (pause), det virker som hun klarer å se ting fra andre vinkler i tillegg da, at hun er mer forståelsesfull eller klarer og, ja. Hun er i hvert fall veldig hjelpsom og sønn. (...)Hun forklarer, for hun kjenner jo veldig godt til Aspergers og sønn.”

Denne læreren er selv mor til et barn med Aspergers syndrom. Det er rimelig å anta at nettopp denne personlige erfaringen bidrar til det respondenten opplever som å bli sett og forstått. God kunnskap om Aspergers syndrom er et av rådene som går igjen i svært mye av faglitteraturen om tilrettelegging i skolen (Martinsen et al., 2006). Lærerens evne til å sette seg inn i hvordan elevene hadde det på skolen og å tilrettelegge for utfordringene de opplevde, var viktig. Læreren må være på god på det som kan være vanskelig for elever med Aspergers syndrom, theory of mind.

I tillegg er fremstillingen av superlæreren en lærer som ved sin tydelige struktur og klare forventninger, kompenserer for eksekutive vansker hos eleven, noe som flere andre elever i skolen også vil kunne profittere på.

Relasjonen til læreren er viktig for alle elever, men for elever med Aspergers syndrom som er ekstra sårbare for stress og psykiske tilleggsvansker, kan læreren være en beskyttende faktor i skolen.

“Samtidig er det også sønn at hvis du har en lærer i veldig mange fag på barneskolen så er det et veldig stort ansvar på den ene læreren om det funker eller ikke. Det kan ha veldig stor konsekvens for den enkelte elev.

Begrepene risiko og beskyttelse kan benyttes for å sortere faktorer som begrenser eller forsterker individuell sårbarhet hos elever. Mangelfull opplæring, stress og konflikter med lærere kan utgjøre en risiko for denne elevgruppen i skolen. Studien viser at alle respondentene har møtt lærere det var vanskelig å samarbeide med.

Forhold respondentene beskriver som negativt er manglende struktur og planer, for krevende og for mange oppgaver, konflikter og misforståelser. Læreren er ansvarlig for kvaliteten i relasjonen med eleven. Martinsen et al.(2006) peker tydelig på skolen og lærerens ansvar for tydelig kommunikasjon og forståelse for de utfordringene elever med Aspergers syndrom møter i skolen. De beskriver omfattende forståelsesvansker hos personer med Aspergers syndrom, og at nettopp kunnskapen om disse vanskene bør ligge til grunn for lærerens praksis og skolens tilrettelegging i møte med disse elevene.

De følgende utsagnene er fra tiden både før og etter utredning av elevene. Studien viste at flere av respondentene opplevde å få mer og bedre hjelp etter at diagnosen ble kjent. Det er gjennomgående at tiden på barneskolen var mer krevende enn ungdomsskolen og videregående opplæring. Dette gjaldt også for respondenten som ble utredet ved overgang barnehage til første klasse.

“Hvis det er mye konflikter med læreren, da blir det jo litt vanskelig å konsentrere seg.”

Konflikter med lærere medfører stress for alle elever. Elever med Aspergers syndrom er spesielt sårbare for stress. Hvis en lærer får kritikk fra en elev med Aspergers syndrom kan læreren enten gå i forsvar eller møte kritikken konstruktivt, og sammen med eleven finne ut hva som var uklart fra læreren. Læreren kan prøve å se ting fra andre vinkler og være klar over at nettopp dette kan være vanskelig for denne eleven. Lærere må tilrettelegge for svak sentral koherens og ha gode evner til theory of mind.

“Det var masse misforståelser, at ikke de forstod liksom, følte at de ikke hadde troa på meg, ikke sant.”

Her beskrives det motsatte av det de verdsetter ved lærere. Manglende forståelse for elevens perspektiv og situasjon. Å være elevens tolk (Martinsen et al., 2006) for å avhjelpe kommunikasjonsvansker og konflikter, er et anbefalt tiltak.

“De ga meg oppgaver jeg ikke klarte å mestre og da gruet jeg meg alltid til dem faga.”

Opplevelsen av mestring og tro på egen mestring er en avgjørende faktor for læring for alle elever. Manglende tilrettelegging i skolen er en risikofaktor for skjevutvikling for denne elevgruppen.

“Jeg har hatt lærere som ikke forklarer noe særlig godt liksom, eller sånn at jeg har fått en annen lærer seinere og da skjønner ting veldig mye bedre enn når den læreren forklarte meg liksom.”

Alle respondentene beskriver betydelige forskjeller på opplevelser av lærerne i større eller mindre grad.

“Nei, de har vært veldig stressa og hvis dem var veldig sure, påvirka det meg, så dem lot liksom ikke privatlivet ligge når dem kom på jobb da.”

Mangel på struktur og kompenserende tiltak for eksekutive vansker hos elevene opplevdes krevende.

“Det siste eksempelet jeg vil si om lærere er vi hadde en, en veldig negativ opplevelse på videregående, som var en gammel dame som snart skulle gå av med pensjon, og hun var veldig rotete og ga oss veldig forvirrende planer, hun føltes veldig ustrukturert da, i så stor grad at det var en sak som ble tatt opp i elevrådet, og at vi tok den saken videre til skolen og klagde på det, uten at noe som helst ble gjort med saken.”

Ved å se på både læringsmiljøet og individuelle forutsetninger hos eleven, kan skolen utvikle sin praksis. Det er i møtet mellom disse to faktorene at elevene blir sårbare. Elever med Aspergers syndrom trenger et godt læringsmiljø med forståelsesfulle lærere. De trenger godt strukturerte undervisningsopplegg og oppgaver tilpasset dere individuelle forutsetninger. Dette vil også komme andre elever i klassen til gode.

Resultater fra denne studien samsvarer med funn fra Ervik (2003) om at læreren var viktig på flere områder. Både faglig dyktighet, personlighet og innstilling hos lærer verdsettes hos respondentene i begge studiene. I tillegg er det samsvar både med Ervik

(2003) og Martinsen et al. (2006) omkring kommunikasjon. Respondentene ønsker et konkret språk, og kommunikasjonsstilen til lærerne er viktig. Respondenten i denne studien verdsetter lærere som gir gode forklaringer. De ønsker å mestre oppgavene, de ønsker struktur og forståelse. De trenger at læreren er ekstra god på det de selv kan ha utfordringer med. Lærere som tilrettelegger for forståelsesvansker og er god på mentalisering kan se *“ting fra andre vinkler”*. Lærerens årvåkenhet for elevens persepsjon kan være et tiltak for svak sentral koherens. Strukturerende lærere og undervisning kompenserer for eksekutive vansker.

Opplevelser av tilrettelegging, planer og organisering

Dette temaet inneholdt spørsmål i intervjuguiden om planer, kommunikasjon, hjelpemidler, bruk av grupperom til undervisning og pauser, om opplevelse av stress, om sensoriske forstyrrelser og om overganger mellom skoler. Studien viser stor variasjon i hvordan det overordnede prinsippet om inkluderende opplæring ble opplevd av respondentene. Datamaterialet spenner fra total segregering i undervisning og friminutt over flere år til faglig, kulturell og sosial inkludering gjennom hele skoletiden. Det fremkommer også stor variasjon i skolenes praksis rundt opplæringsloven § 8. 2 (Stette, 2015) om bruk av grupper.

Den mest avvikende beskrivelsen av praksis rundt organisering av undervisningen kom frem i denne dialogen:

-Inne i klasserommet, ga lærerne deg beskjeder eller instruksjoner som du forstod?

“Mener du da i klasserommet med andre?”

-Ja.

“Ja, for jeg sluttet jo å bruke eller gå i klasse når jeg begynte på ungdomsskolen.”

-Så på ungdomsskolen gikk du i gruppe?

“Nei, bare alene.”

-Helt alene?

“Men de prøvde en gang i uka med klasse, men det fungerte ikke så det slutta vi ganske raskt med.”

Denne eleven hadde heller ikke blitt inkludert i friminuttene, på aktivitetsdager eller skoleturer på ungdomsskolen. Respondenten jobbet som regel i kantinen på slike dager uten å ha spesiell interesse for dette. Om ikke å bli invitert med på klassens avsluttende skoletur sa respondente:

“Jeg hørte jo til i en klasse.(...)Selv om jeg ikke gikk i den klassen så burde jeg fått tilbudet.”

Beskrivelsene fra denne respondente bryter de fleste ambisjoner om en inkluderende opplæring på områdene sosial og kulturell inkludering og indikerer at skolens praktisering av sentrale paragrafer i opplæringsloven ikke er fulgt. En kan stille spørsmål ved skolens praksis knyttet til både formålsparagrafen § 1.1, § 8.2 om tilhørighet til en klasse eller gruppe og til § 9a-1 det psykososiale miljøet (Stette, 2015). Gapet mellom tilgjengelig kunnskap og opplevelse av praksis er stor. Dette er erfaringer fra en av de yngste respondentene i studien og dermed mindre enn ti år siden.

Det var stor variasjon i svarene om bruk av grupperom og grad av inkludering i klassen. På spørsmålet om bruk av grupperom til undervisning og pauser svarte en annen respondent:

“Jeg var som sagt i en liten gruppe med elever som fikk ekstra oppfølging på ungdomsskolen, og da hadde vi, da satt vi ofte i et grupperom, men det var, men jeg har aldri hatt noe eget sted å gå i pausene, da gikk jeg heller ut hvis jeg ville være alene.”

I forbindelse med spørsmål om bruk av grupperom var det også spørsmål om hvordan de opplevde bruken av disse rommene. I svarene kom det frem at flere av dem opplevde bedre læringsutbytte ved denne skjermingen og tettere oppfølging fra lærere. En annen respondent som selv hadde vært i klassen hele skoletiden argumenterte sterkt mot å ta elever med Asperger syndrom ut av klassen.

Heterogeniteten i gruppen av personer med Aspergers syndrom kommer tydelig frem i beskrivelser av sensoriske forhold som hadde vært vanskelig i skoletiden. Lyder fra klassen ble av flere beskrevet som forstyrrende, mens andre beskrev at dette ikke hadde vært noe problem. For en av dem var lyder helt nødvendig for å kunne arbeide. Spriket kan illustreres i følgende sitater fra to av respondentene:

“Det må være lyder i klasserommet mitt, hvis ikke klarer jeg ikke å konsentrere meg.(...) Men klasserom er som regel ikke rolige, jeg var heldig sånn sett, jeg hadde ikke rolige klasser”.

En annen uttrykte seg slik om samme tema:

“Jeg vil si at hvis det er mye prating i klasserommet så kan det forstyrre meg liksom, lukter eller farger tror jeg ikke forstyrrer noe særlig, men hvis det er mye prating så distraherer det nesten bestandig, litt avhengig av hva jeg driver med, men særlig hvis jeg skal lese eller sånt noe. Andre type lyder går greit, men hvis det er sånn at du hører prating så kan det være veldig forstyrrende, hvis du hører det og skjønner hva de sier.

-Hva skjer da?

“Jeg vet ikke, men du tenker liksom halvveis på hva de prater om og halvveis på skolearbeidet liksom, det, på en måte, jeg tror det hadde vært bedre hvis det var annen type støy liksom, eller hvis det var språk du ikke skjønte, men du blir litt distraheret for du er halvveis med i samtalen.”

Respondenten hevder ikke å vite hva som skjer, men gir en presis beskrivelse av hvordan konsentrasjonen for skolearbeidet blir redusert grunnet sensoriske forhold i rommet. Skjerming og plassering i klasserommet kunne vært prøvd ut, eller eventuelt bruk av støyreducerende hjelpemidler som ørepropper eller hodetelefoner. Tiltak for filtreringsvansker og samtidighet kunne også benyttes (Martinsen et al., 2006).

Andre sensoriske forhold respondentene beskrev som vanskelige på skolen var lyden av kritt på tavlen, å ta på kritt, å ta på tekstiler i kunst og håndverk, støyen på sløyden, variasjonen i håndskrift hos lærere, lufting i klasserommet, lyder fra de andre, lyden av

ringeklokken, stillhet rundt seg og blick fra elever som satt bak dem. Det fremkom stor variasjon, og dette betyr at skolen og lærerne må se og bli kjent med hver enkelt. Snakk med eleven, med foreldre, med de som har utredet eleven for å få informasjon som kan benyttes i tiltak i læringsmiljøet rundt eleven.

Alle respondentene hadde opplevd stress, men det var store variasjoner i hva som hadde stresset dem. Stor arbeidsmengde var en tydelig utløsende faktor for stress for alle. Tilrettelegging med bedre tid og nivå- og mengdetilpasning fremsto som positive erfaringer fra skoletiden. Flere beskrev økt læringsutbytte ved bruk av grupperom og undervisning i liten gruppe. Dette ble også beskrevet som et resultat av tettere oppfølging fra lærer og bedre faglig nivåtilpasning.

Opplæringslovens § 8-2 gir skolen mulighet til å dele elever i gruppe etter behov (Olsen 2016, s. 48-49). Hovedregelen er at eleven skal ha opplæringen sin i klassen/basisgruppen, eventuelt en mindre del av opplæringen i en annen gruppe. Å finne en balanse der eleven får tett nok oppfølging fra lærer, tilrettelegging for sensoriske forhold, tilhørighet i en gruppe og mulighet til å utvikle sine evner, er skolens oppgave.

Chambelaine et al. (2007) fant at elever med Aspergers syndrom/HFA var mer isolerte, men opplevde seg ikke slik selv. Flere av respondentene i denne studien hadde opplevd seg isolerte, både de som var inkludert i klasse og den som var mest segregert. Denne studien er retrospektiv med voksne og Chamberlaine et al. (2007) undersøkte barn. De kan derfor ikke sammenlignes direkte. Kunnskapen om at det er flere måter å være inkludert på og at kommunikasjon med jevnaldrende ikke læres alene med en assistent eller lærer på et grupperom, men i en gruppe eller klasse med andre elever er viktig for skolen.

Opplæringslovens § 9 a-1 (Stette, 2015) om retten til et godt psykososialt miljø er viktig med tanke på stressreducerende tiltak. Skolen skal ha et miljø som fremmer helse, trivsel og læring. Når en elev er særlig sårbar for stress, må eleven få særlig tilrettelegging slik at stress reduseres.

Meninger om hvordan skolen kan tilrettelegge for elever med Aspergers syndrom

Studien viser at respondentene har mange og tydelige meninger om hvordan skolen bør møte andre elever med Aspergers syndrom i skolen. Flere beskriver behov for mer fokus på sosiale ferdigheter spesielt i tidlig skolealder. Fokus på inkludering, individuell tilpasning og tiltak som kompenserer for forståelsesvansker kom også frem.

Respondentene hadde innsikt i sine egne individuelle utfordringer og om utfordringer på gruppenivå. De brukte denne kunnskapen til å begrunne forslag til tiltak i skolen.

Følgende sitat kan representere alle respondentene på spørsmålet: Hvordan mener du lærere kan hjelpe elever med Aspergers syndrom i skolen?

“Det kan kanskje være at de tilrettelegger for de spesielle problemene de har liksom, for det kan ødelegge veldig mye av skolehverdagen da, og så er det viktig at man er veldig tydelig når man prater om ting, for det, vi har på en måte større problemer med å forstå ting og jeg har ofte problemer med å forstå billedlig tale for eksempel, og da er det veldig viktig at man prater tydelig, og man er mer konkret når man prater til folk.”

Dette er et klart råd om tydelig og konkret kommunikasjon uten bruk av uforståelige bilder eller sammenligninger som samsvarer godt med kommunikasjonsråd både i faglitteratur (Ervik, 2003, Martinsen et al., 2006) og i kilder som bygger på innenfra-kunnskap om Aspergers syndrom.

En annen svarte slik:

“Egentlig bare finne ut hvor mye man kan og begynne der.”

Dette er konsist og enkelt sagt, og beskriver dessverre ikke den praksisen alle respondentene opplevde i skolen. Sagt med andre ord, handler dette om å finne ut hvem eleven er, kartlegge faglig nivå, tilpasse oppgaver og tilrettelegge undervisningen, uavhengig av om det dreier seg om ordinær tilpasset opplæring eller spesialundervisning.

En tredje svarte slik:

“Ta hver enkelt elev for den eleven. For alle er så forskjellige.”

De beskriver selv heterogenitet i gruppen, og flere av respondentene definerte seg som mer sosiale, mindre sky, og mer utadvendte enn det de oppfattet som den alminnelige oppfatningen av andre voksne med Aspergers syndrom.

Opplevelsen av sammenheng og et helhetlig skoletilbud gjorde det lett å forholde seg til kravene i skolen for en respondent.

“Igjen da erfaringen fra ungdomsskolen at det var til stor hjelp at lærerne snakket med hverandre og hadde den, et godt samarbeid mellom seg da, og kunne tilby meg en, det som føltes som en helhetlig skolehverdag, at ikke hver lærer er sitt eget løp og hvert fag er sin egen verden liksom, for det er vanskelig, men når de samarbeider og legger opp skolehverdagen så den er lett å forholde seg til, da fungerte jeg da.”

Sitatet i artikkelens tittel er hentet fra dette temaet i studien. I intervjuet ble det sagt slik:

“Tar de dem ut av skolen så tar de dem ut av samfunnet, de må lære seg å være med oss, og så må vi lære oss å være med dem.”

Denne respondenten beskrev å ha vært inkludert i ordinær klasse hele skoleløpet.

Vedkommende argumenterte sterkt mot segregering av elever med Aspergers syndrom og omfattende tiltak utenfor klassen for disse elevene. Respondenten skulle ønske at de andre elevene kunne mer om “Aspergere” og at “Aspergere” kunne mer om “nevrotypikere”.

Vedkommende argumenterte for en 50/50 tilnærming når det gjaldt tilpasning til hverandre. Videre mente vedkommende at det er viktig å jobbe med det sosiale først, heller enn fag og sa:

“Det du trenger er å ha det sosiale i boks, og det har ikke vi.”

Samme respondent sa videre:

En ting er, vi kan gjøre kjempemye, problemet er at samfunnet er ikke lagt opp til det, vi funker annerledes.”

Formålsparagrafen for skolen sier at “Elevene skal utvikle kunnskap for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet”, opplæringsloven § 1.1 (Stette, 2015). Flere av

respondentene ville arbeide, men opplevde vanskelige situasjoner med å komme seg inn i arbeidslivet og med utfordringer i jobb.

Andre respondenter argumenterte for noe bruk av skjerming utenfor klassen som stressreducerende tiltak og beskrev at dette ga tettere oppfølging fra lærer.

Praktiske implikasjoner

Studien gir et utvidet bidrag til fagfeltet basert på respondentenes innenfra-perspektiv. Det fremkom også erfaringer og meninger som avviker fra etablerte råd i faglitteratur om tilrettelegging for elevgruppen. Dette styrker argumentet om individualiserte tiltak for elever med Aspergers syndrom i skolen.

Videre viser studien at voksne med Aspergers syndrom kan være en viktig kilde til mer kunnskap om hvordan skoletiden oppleves. Personlige intervjuer kan være en egnet metodisk tilnærming. Studien viser at de har tydelige meninger og et ønske om å bidra med sin innenfra-kunnskap om tilrettelegging i skolen.

Det er et tydelig regelverk som skal sikre rettighetene til alle elever, men basert på respondentenes utsagn har de helt klart fått svært varierende opplæring. Ambisjonen om en inkluderende skole, retten til tilpasset opplæring og likeverdsprinsippet ble for flere av respondentene ikke ble opplevd slik. Det var et betydelig potensial for å tette gapet mellom eksisterende kunnskap om Aspergers syndrom og pedagogisk praksis i skolen i deres skoletid.

Studien viser at lærerne er svært viktige for elevgruppen og at det er en del felles faktorer på kvaliteter de fem beskriver som positive. De ønsker forståelsesfulle lærere som de opplever seg sett av. Resultatene fra studien samsvarer med Ervik (2003) som fant at nær interaksjon med læreren var gunstig for læringsituasjoner. Det er også samsvar på den kommunikasjonsstilen respondentene i begge studiene verdsetter. I tillegg viser studien at mange av de anbefalte tiltakene fra Martinsen et al.(2006) representerer en pedagogisk praksis de verdsetter. Studien peker på behovet for at lærere blir kjent med hver enkelt elev med Aspergers syndrom, og at de finner elevens områder for mestring og hvor de har behov for støtte. Det er skolen oppgave å tilrettelegge for disse utfordringene.

Styrker og svakheter ved studien

Det er en styrke ved studien at den fikk tilgang til et rikt datamateriale basert på de personlige intervjuene. Viktige erfaringer fra respondentenes skoletid ble kommunisert og kan dermed være til hjelp for praktisk pedagogisk planlegging. Svakheter ved studien er at den er retrospektiv og at minner fra skoletiden kan være glemt eller ha endret seg. Det er også en svakhet ved studien at den ikke bygger på andre kilder enn intervjuene. Dokumenter fra skoletiden som pedagogiske rapporter, individuelle opplæringsplaner og sakkyndige vurderinger kunne belyst temaet ytterligere.

Konklusjon:

Respondentene i studien beskriver at de både opplevde og ønsker tilrettelegginger som er hensiktsmessige tiltak for flere elever enn bare dem. Tydelig kommunikasjon, lærere som har god relasjons-kompetanse, strukturert undervisning og opplevelser av mestring er gode tiltak for alle elever i skolen. Gode relasjoner til lærere er spesielt viktig for denne elevgruppen som på gruppenivå er ekstra sårbare for stress og psykiske plager.

Elever med Aspergers syndrom trenger en skole som gir rom for individuelle forskjeller uten å havne i dikotomier som avvik og normalitet. Annerledeshet er en del av variasjonen som eksisterer i elevgruppen og noe som en inkluderende skole skal tilrettelegge for. For å gjøre dette, trenger skolen kunnskap. Denne studien gir økt kunnskap om elever med Aspergers syndrom sine opplevelser ved et innenfra-perspektiv. Økt kunnskap om et fenomen kan medføre evaluering og utvikling av pedagogisk praksis i skolen. Å skape et støttende miljø som respekterer og aksepterer individuelle ulikheter er essensielt (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2013, s 1).

Studien bekrefter heterogeniteten i gruppen mennesker med Aspergers syndrom og behovet for å tilrettelegge individuelt, men den viser også betydelige forskjeller ved lærere, i læringsmiljøer og ved pedagogisk praksis i skolen basert på respondentenes opplevelser.

Litteraturliste:

- Andersen, P.N., Hovik, K.T., Skogli, E. W., Egeland, J., & Øie, M. (2013). Symptoms of ADHD in Children with High-Functioning Autism Are Related to Impaired Verbal Working Memory and Verbal Delayed Recall. *PLoS One*, 8(5), e64842. Doi:10.1371/journal.pone.0064842
- Andersen, P.N., Hovik, K.T., Skogli, E. W., Egeland, J., & Øie, M. (2016). Utvikling av eksekutive funksjoner over to år hos barn og unge med høytfungerende autisme eller ADHD, *Nevropsykologi nr. 2* 2016 s. 4-13.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Roberham-Fuller, E. (2007). Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular classrooms. *Journal of Autism & Developmental disorders*. Feb.2007, Vol. 37 Issue 2 p.230-242.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som metode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Engh, R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ervik, S.N. (2003). *Pedanten og eksentrikeren. Læring hos ungdom med Asperger syndrom: En analyse av læringsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Etikkom.no. (2017). Hentet 04.01.17 fra <https://www.etikkom.no>
- Foss, M. H. (2007). Voksne Aspergere- En brukerveiledning for venner. Hvordan vi fungerer, hvordan vi bør håndteres og praktiske tips. Hentet 03.01.2017 fra <https://autismesiden.no/userfiles/file/Brukerveiledning.pdf>
- Frith, U. (1991). (Red) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge Univeristy Press.
- Hulme C. & and Snowling M.J. (2009). *Developmental Disorders of Language Learning and Cognition*. Chichester: Willey-Blackwell.

- Kaland, N. (2008). Hva kan vi lære av å lytte til personer med en autismespektertilstand? *Norsk Pedagogisk tidsskrift*, Vol.92(02). S. 139-150.
- Lai, M-C., Lombardo, M.V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet* 383.9920 (Mar 8, 2014):896-910 Hentet 03.01.2016 fra <http://dx.doi.org.ezproxy.hil.no>
- Martinsen, H., Nærland T., Steindal, K. & Tetzchner, S. von. (2006). *Barn og unge med Asperger-syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NVivo (2012). NVivo qualitativ data analysis software, (Version 10): QRS International Pty Ltd.
- Olaussen, E.J. (2016). Studenter med ADHD og Aspergers syndrom. En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging. Universellrapport 1:2016. Hentet 03.01.2017 fra <http://www.universell.no>
- Olsen, M.H. (2016). *Tilpasset opplæring og spesialundervisning*. Oslo: Pedlex as.
- Stette Ø. (Red)(2015). *Opplæringslova og forskrifter: Med forarbeid og kommentarer*. Oslo: Pedlex Norsk skoleinformasjon.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (4.utg.) Bergen: Faktabokforlaget. Vigmostad og Bjørke AS.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- World Health Organization (1992). *ICD - 10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser, Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*, WHO, Sosial- og helsedirektoratet, Gyldendal akademisk. Tilrettelagt av KITH, Hentet 26.12.2016 fra <https://ehelse.no>

6. Avsluttende drøfting

Studien viser et betydelig mer nyansert bilde av skoleerfaringer til voksne med Aspergers syndrom enn det Martinsen et al. (2006) beskrev som en vond tid med stress og mistrivsel. Alle respondentene i denne studien har opplevd både mistrivsel og stress i situasjoner og perioder av skoletiden, men alle fem beskrev også flere positive erfaringer og opplevelsen av å få god tilrettelegging og bli forstått av lærere. De fleste av disse beskrivelsene er fra tiden etter utredning og diagnostisering. Det er rimelig å anta at kunnskapen i skolen om Aspergers syndrom er økt siden årene før 2006 og at de voksne Martinsen et al. (2006) refererer til kan ha gått på skolen uten at personalet visste om elevenes diagnose fordi de i skoletiden ennå ikke var utredet. Dette fremkommer ikke i boken. Inklusjonskriteriene for denne studien var utarbeidet for å finne respondenter der skolen hadde kunnskap om diagnosen i deler av skoletiden. Studiene viser at for noen av respondentene var gapet mellom tilgjengelig kunnskap om Aspergers syndrom og den opplæringen de beskriver å ha fått stor. Dette samsvarer med Martinsen et al. (2006) sin beskrivelse.

Studien viser på flere områder store sprik i respondentenes informasjon om opplevelser og erfaringer fra skoletiden, spesielt når det gjelder organisering og praktisering av inkluderende opplæring. Dette indikerer at skolene og personalet har hatt svært ulik praksis i opplæringen av elever med Aspergers syndrom, dette basert på analyser av data i studien.

Respondentene har mye å fortelle fra skoletiden og de ønsker å bidra med sin innenfra-kunnskap for å hjelpe andre elever med Aspergers syndrom i skolen nå. Det samme resultatet kommer frem i rapporten fra Universell (Olaussen, 2016) der studenter med Aspergers syndrom er intervjuet. Kaland (2008) peker også på at en kan lære mye av beretningene til personer med ASF, og at dette er en viktig kilde til å forstå hvordan de opplever hverdagen. Innenfra-kunnskap er et viktig bidrag i kunnskapsgrunnlaget om Aspergers syndrom.

Skal man få tilgang på denne informasjonen må man snakke med dem det gjelder. Akerlie (2008) og Foss (2007) har pekt på forhold som fremmer og hemmer kommunikasjon med

personer med Aspergers syndrom. Studien viser at ved bruk av kunnskap som er tilgjengelig om autismetilpasset kommunikasjon kan en intervjuere personer med Aspergers syndrom og få innsikt i hvordan de ønsker og opplever sin “livsverden”. Denne kommunikasjonsformen er også egnet til bruk i undervisning i skolen. Flere av de tiltakene respondentene fra denne undersøkelsen og informantene til Olaussen (2016) fremhever vil også være hensiktsmessige for andre elevgrupper. Elever med ADHD og elever med ulike språkvansker vil helt klart profittere på gode planer, entydig kommunikasjon, tydelig struktur, nivå- og mengdetilpasning og ved opplevelsen av å få nok tid og redusere stress. Elever uten utfordringer med læring vil også ha nytte av slike tiltak. Faktorer respondentene verdsette ved lærere er kvaliteter alle elever vil verdsette.

Studien bekrefter at mange av de tiltakene som anbefales for gruppen i faglitteraturen også er tiltak de individuelt verdsetter fra skoletiden, men studien frembringer mer kunnskap om heterogeniteten i gruppen ved at noen respondenter på noen områder ikke ønsker det som er anbefalt i faglitteraturen. For en var ikke planene så viktige og en annen hatet fakta. Dette viser behovet for å se hele individet med sine styrker og utfordringer, og ikke bare ha generell kjennskap til diagnosen Aspergers syndrom.

PPT er kommunens førstelinjetjeneste og skal bidra til organisasjonsutvikling og kompetanseheving i skolen med særlig fokus på elever med særskilte behov. Elever med Aspergers syndrom er i denne gruppen, uansett om de får sin opplæring ved tilpasset opplæring eller delvis som spesialundervisning. De har som alle elever i skolen rett og krav på en inkluderende opplæring som er likeverdig med det ordinære opplæringstilbudet, og de skal ha sin tilhørighet til klassen. Det er ikke undersøkt hvilke tiltak sakkyndige vurderinger fra PPT har anbefalt for de respondentene som har mottatt spesialundervisning i skoletiden.

Hvis skolen skal lære av respondentenes egne erfaringer må kunnskapen om forståelsesvansker og om heterogeniteten i gruppen være tilgjengelig for skolens personale. Elever med Aspergers syndrom i skolen er få, men det gjør det ikke mindre viktig at de får gode inkluderende pedagogiske tiltak. De trenger en kvalitetsopplæring som lar dem bruke evnene sine og som beriker livene deres. Formålsparagrafen i skolen sier at skolen skal gjøre elevene i stand til å delta i felleskap og arbeid i samfunnet. Som

gruppe har voksne med Aspergers syndrom lav deltakelse i arbeidslivet. Det er ikke bare skolen som er en faktor i dette, også arbeidsplasser trenger økt kompetanse for å inkludere dem i arbeidslivet slik at de får mulighetene til å bruke sine evner og kvaliteter og oppleve mestring. Ved å ha god kjennskap til de individuelle styrker og sårbarheter hos elevene og faktorer i læringsmiljøet kan skolen utvikle sin praksis. Det er i møtet mellom disse to faktorene at elevene blir sårbare. Elever med Aspergers syndrom trenger et godt læringsmiljø med forståelsesfulle lærerne. De trenger godt strukturerte undervisningsopplegg og oppgaver tilpasset dere individuelle forutsetninger.

I en inkluderende skole og med et ønske om et mer inkluderende arbeidsliv kan forhåpentligvis flere gjøre noe lignende det bedriften Unicus gjør. De fokuserer på mulighetene fremfor vanskene og hjelper personer med Aspergers syndrom til å bruke sine egenskaper i arbeidslivet. De kan være svært nøyaktige og ha et skarpt blikk for detaljer, se strukturer og jobbe systematisk. Men alle med Aspergers syndrom har ikke kompetanse eller interesser innenfor det fagfeltet hvor Unicus selger og leverer tjenester. Denne studien hadde respondenter med interesser mot kunst og håndverk, film, litteratur og drama. Studien bekrefter heterogeniteten i gruppen av personer med Aspergers syndrom. Dette medfører at individuelle hensyn må vektlegges. For å kunne ta individuelle hensyn må man snakke med dem det gjelder og bli kjent. I disse samtalene må man kommunisere autismetilpasset og være åpen for å ta den andres perspektiv.

Å ta den andres perspektiv kan være vanskelig for personer med Aspergers syndrom. Når de har møtt lærere som evner å se ting fra andre vinkler og er forståelsesfulle så beskriver alle fem dette som positivt. Lærere som kompenserte for forståelsesvansker er lærere de likte og som de trengte i skolen. Studien viser delvis noe av det samme som Ervik (2003) fant ved at læreren ved faglig og emosjonell støtte i form av forståelse bidrar til læring. Respondentene ønsket å lære i skolen og de ønsket seg lærere som kunne lære dem. Lærerne må kunne mer enn sitt fag, de må kunne formidle fagstoffet, strukturere undervisningen og kommunisere tydelig.

Flere av respondentene uttrykker behov for å lære sosiale ferdigheter tidligere i skoleløpet. De savner venner og beskriver at de vet hvem folk fra barndommen er, men venner er det få av dem som sier at de har. Forskning og arbeid med tidlig identifisering

og utredning kan bidra til lavere alder for diagnostisering av Aspergers syndrom. Kunnskap om elevenes fungering og hjelpebehov kan bidra til tidlig innsats i skolen. Skolen skal fokusere på tidlig innsats og sette i gang tiltak ved behov, og ikke vente til etter en eventuell utredning. Tidlig og omfattende innsats kan ha positiv effekt for sosial kommunikasjon (Lai et al, 2014, s. 1).

Det er ingen kur for Aspergers syndrom, men god individuell og helhetlig opplæring er noen av de mest effektive tiltakene vi kjenner til for å bidra til god livskvalitet. God opplæring krever kunnskap om eleven, og økt kunnskap om elever med Aspergers syndrom kan oppnås ved innenfra-kunnskap der man lytter til hva de selv mener og har erfart. Denne studien er et bidrag til denne typen kunnskap.

7. Litteraturliste

- Akerlie, K. (2008). *Hvordan opplever voksne med Asperger syndrom samtaler med andre, og hva hemmer og hva fremmer kommunikasjon?* Masteroppgave, Universitetet i Oslo. Hentet 12.12.2016 fra: <https://www.duo.uio.no/handle10852/31265>
- Andersen, P.N., Hovik, K.T., Skogli, E. W., Egeland, J., & Øie, M. (2013). Symptoms of -ADHD in Children with High-Functioning Autism Are Related to Impaired Verbal Working Memory and Verbal Delayed Recall. *PLoS One*, 8(5), e64842. Doi:10.1371/journal.pone.0064842
- Andersen, P.N., Hovik, K.T., Skogli, E. W., Egeland, J., & Øie, M. (2016). Utvikling av eksekutive funksjoner over to år hos barn og unge med høytfungerende autisme eller ADHD, *Nevropsykologi nr. 2* 2016 s. 4-13.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet, (2015). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV*. Oslo.
- Asperger, H. (1991). "Autistic psychopathy" in childhood. I Frith, U. (red.) 1991 *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Asperger Experts, Hentet 03.01.16 fra <https://www.aspergerexperts.com>
- Bergersen, B., Fossum, B., Steindal, K. & Olausen, H.U. (2010): *Arbeidssøkere med Aspergers syndrom. Metodeutvikling og kompetanseutvikling i NAV*. Hentet 07.12.16 fra: <http://www.nevsom.no>
- Caprona, Y. D. (2013). *Norsk etymologisk ordbok*. Oslo: Kagge Forlag.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Roberham-Fuller, E. (2007) Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular classrooms. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. Feb.2007, Vol. 37 Issue 2 p.230-242.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som metode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- DSM-5, (2013). *Diagnostical and statistical manual of mental disorders*, American Psychiatric Association, Washington, D.C.
- Engh, R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ervik, S.N. (2003): *Pedanten og eksentrikeren. Læring hos ungdom med Asperger syndrom: En analyse av læringsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Etikkom.no, (2017). Hentet 04.01.17 fra <https://www.etikkom.no>
- Folkehelseinstituttet, (2013) Hentet 28.11.16 fra <https://fhi.no/nyheter/2013/lavere-risiko-for-autisme-med-folsy/>
- Frith, U. (1991). (Red) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge Univeristy Press.
- Foss, M. H. (2007). Voksne Aspergere- En brukerveiledning for venner. Hvordan vi fungerer, hvordan vi bør håndteres og praktiske tips. Hentet 03.01.2017 fra <https://autismesiden.no/userfiles/file/Brukerveiledning.pdf>
- Hernes M. & Larsen K. (2012): *Autisme og atferdsanalyse - til evigheten og forbi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hulme C. & and Snowling M.J. (2009): *Developmental Disorders of Language Learning and Cognition*. Chichester: Willey-Blackwell.
- Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2.utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Johansson I. (2008). *En annerledes barndom, En autist forteller sin historie*. Oslo: Versal forlag.
- Kaland, N. (2008) Hva kan vi lære av å lytte til personer med en autismspektertilstand? *Norsk Pedagogisk tidsskrift*, Vol.92(02). S. 139-150.

- Karlsen, K.J.E. (2016). En skoledag for meg? Sitt ved pulten bakerst i hjørnet, og hold kjeft. Sande avis 07.01.2016 Hentet 25.12.2016 fra <http://www.sandeavis.no>
- KLARE, (2015). *Håndbok for PP-tjenesten*. Hentet 20.11.2016 fra <http://www.haugelandsloftet.no>
- KUD, (2006). *Læreplanverket for kunnskapsløftet*. Hentet 22.12.2016 fra <http://www.udir.no>
- Lai, M-C., Lombardo, M.V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet* 383.9920 (Mar 8, 2014):896-910. Hentet 03.01.2016 fra <http://dx.doi.org.ezproxy.hil.no>
- Martinsen H., Nærland T., Steindal, K. & Tetzchner, S. von. (2006). *Barn og unge med Asperger-syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NVivo (2012), NVivo qualitativ data analysis software, (Version 10): QRS International Pty Ltd.
- Nordvoll.no, (2017). Hentet 03.01.2017 fra <https://nordvoll.oslo.skolen.no>
- Olaussen E.J. (2016). Studenter med ADHD og Aspergers syndrom. En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging. Universellrapport 1:2016. Hentet 03.01.2017 fra <http://www.universell.no>
- Olsen, M.H. (2016). *Tilpasset opplæring og spesialundervisning*. Oslo: Pedlex as
- Spiss.no, (2016). Hentet 20.12.2016 fra <http://www.spiss.no>
- Statped, (2013). *Håndbok-Informasjon og tips til lærere i grunnskolen - Om elever med Asperger syndrom*. Hentet 12.09.2016 fra <http://ww.statped.no>
- Stette Ø. (Red)(2015). *Opplæringslova og forskrifter: Med forarbeid og kommentarer*. Oslo: Pedlex Norsk skoleinformasjon.
- Strømgren, B. (2007). Asperger syndrom og Høytfungerende Autisme. Oversikt over samtidige psykiske lidelser og forslag til behandlingsinnsatser i

spesialisthelsetjenesten i Helse Sør RHF. Hentet 03.01.2017 fra

<http://www.autismeforeningen.no>

- Suren, P., Bakken, I.J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K.K.,...Stoltenberg, C. (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130(1), 152-158. Doi:10.1542/peds.2011-321
- Suren, P, Roth C, Breshnahan M, et al. (2013) *Association between maternal use of folic acid supplements and risk for autism in children*. JAMA 2013; 309(6):570-577.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (4.utg.) Bergen: Faktabokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Unicus.no.(2016). Hentet 15.09.2016 fra <http://www.unicus.no/>
- WHO.int. (2016). Hentet 10.12.2016 fra <http://id.who.int/icd/entity/120443468>
- World Health Organization, (1992). *ICD - 10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser, Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*, WHO, Sosial- og helsedirektoratet, Gyldendal akademisk, Tilrettelagt av KITH, Hentet 26.12.2016 fra <https://ehelse.no>
- Wing, L. (1981). Asperger`s syndrome: A Clinical Account. *Psychological Medicine*, 11, pp 115-129 doi:10.1017/s0033291700053332

8. Vedlegg

1. Intervjuguide til respondenter
2. Intervjuguide med oppfølgingsspørsmål
3. Informasjonsbrev med samtykkeerklæring
4. Observasjonsskjema ved intervjuer
5. Godkjenning Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
6. Forfatterveiledning Spesialpedagogikk

Vedlegg 1.

Intervju

1.Bakgrunnsinformasjon:

- Hvor gammel er du?
- Hvilke skoler/utdanninger/kurs har du gått på?
- Er du student nå?
- Har du arbeid nå?
- Hvor gammel var du da du ble utredet for Asperger syndrom?

2. Lærerne

- Kan du huske lærere som du likte godt på skolen?
- Hva gjorde disse/denne læreren som du likte?
- Har du møtt lærere du syntes det var vanskelig å samarbeide med?
- Hva gjorde disse/denne læreren som var vanskelig?
- Ga lærerne deg beskjeder/instruksjoner som du forstod?
- Skrev lærerne beskjeder/instruksjoner på tavlen?
- Forstod du hvordan du skulle løse oppgavene på skolen?
- Kan du huske å ha diskutert mye med lærere/assistenter?

3. Planer og organisering

- Hjalp lærerne på skolen deg med å få oversikt over skolearbeidet du skulle gjøre på en skoleuke?

- Laget lærerne på skolen planer for deg for dagene eller timene?
- Hjalp lærerne deg med å si hva du skulle gjøre på skoleturer, på konserter, på idrettsdager o.l. aktiviteter?
- Har du brukt digitale hjelpemidler som f.eks IPAD, PC, nettbrett eller mobil til organisering av skoledagen?
- Opplevde du at lærere maste på deg på skolen?
- Ble du stresset på skolen?
- Var det lyder, bilder, farger, lukter eller andre ting i klasserommene som forstyrret deg?
- Har du hatt eget rom til undervisning eller pauser?
- Har du brukt sosiale historier og visuelle forklaringer på skolen?
- Hvordan var det for deg å bytte skoler ved overgang til ungdomsskole/videregående skole?

4. Læring, fag og karakterer

- Hvilke fag likte du på skolen?
- Hvorfor likte du dette/disse fagene?
- Hvilke fag likte du ikke på skolen?
- Hvorfor likte du ikke dette/disse fagene?
- Hvordan var det for deg å få karakterer på ungdomsskolen?

5. Friminutt og pauser

- Hva gjorde du i friminuttene?
- Hvem var du sammen med i friminuttene?
- Har du blitt mobbet på skolen?

6. Dine meninger om skolen

-Hva mener du var det viktigste du lærte på skolen?

-Hvordan kan lærere hjelpe elever med Asperger syndrom på skolen?

-Er det noen annet du husker fra skoletiden som du mener er viktig å fortelle meg?

Tusen takk for at du hjelper meg!

Vedlegg 2.

Intervjuguide til intervjuer

Oppstarts rutiner:

- Takke for at de stiller opp
- Presentere meg selv kort
- Informere om rammer, tid(ca. 60 minutter) og hva jeg skal bruke informasjonen til
- Be dem å spørre meg hvis noe jeg sier er uklart, gjøre dem trygge
- Informere om lydopptak
- Bekreftelse samtykke
- Høre om de er klare til å starte
- Legge frem intervjuguiden mellom oss

Intervju

1. Bakgrunnsinformasjon:

- Hvor gammel er du?
 - Hvilke skoler/utdanninger/kurs har du gått på?
 - Er du student nå?
 - Har du arbeid nå?
 - Hvor gammel var du da du ble utredet for Asperger syndrom?
- (Oppfølgingsspørsmål: Fortell mer om.... Var det forskjell før og etter utredning? Fortell mer om jobben din, om studiet ditt....)

2. Lærerne

- Kan du huske lærere som du likte godt på skolen?
- Hva gjorde disse/denne læreren som du likte?
- Har du møtt lærere du syntes det var vanskelig å samarbeide med?
- Hva gjorde disse/denne læreren som du var vanskelig?
- Ga lærerne deg beskjeder/instruksjoner som du forstod?
- Skrev lærerne instruksjoner på tavlen? (Eller på flipover e.l.?)
- Forstod du hvordan du skulle løse oppgavene på skolen?
- Kan du huske å ha diskutert mye med lærere/assistenter?

(Oppfølgingsspørsmål: Kan du fortelle mer? Hva syntes du om det? Hva skjedde da?)

3. Planer og organisering

- Hjalp lærerne på skolen deg med å få oversikt over det skolearbeidet du skulle gjøre på en skoleuke?
- Laget lærerne på skolen planer for deg for dagene eller timene?
- Hjalp lærerne deg med å si hva du skulle gjøre på skoleturer, på konserter, på idrettsdager o.l. aktiviteter?
- Har du brukt digitale hjelpemidler som f.eks IPAD, PC, nettbrett eller mobil til organisering av skoledagen?
- Opplevde du at noen maste på deg på skolen? (*Å mase er å gi samme beskjed mange ganger og å be deg om å jobbe fortere.*)
- Ble du stresset på skolen? (Hva stresset deg på skolen? Hva hjalp mot stress på skolen?)
- Var det lyder, bilder, farger, lukter eller andre ting i klasserommene som forstyrret deg?

-Har du hatt eget rom for undervisning eller pauser?

-Har du brukt sosiale historier og visuelle forklaringer på skolen?

-Hvordan var det for deg å bytte skoler ved overgang til ungdomsskole/videregående skole?

4. Læring, fag og karakterer

- Hvilke fag likte du på skolen?

-Hvorfor likte du dette/disse fagene?

-Hvilke fag likte du ikke på skolen?

-Hvorfor likte du ikke dette/disse fagene?

-Hvordan var det for deg å få karakterer på ungdomsskolen?

5. Friminutt og pauser

- Hva gjorde du i friminuttene?

-Hvem var du sammen med i friminuttene?

-Har du blitt mobbet på skolen?

6. Dine meninger om skolen

-Hva mener du var det viktigste du lærte på skolen?

-Hvordan mener du lærere bør hjelpe andre elever med Asperger syndrom på skolen?

-Er det noen annet du husker fra skoletiden som du mener er viktig å fortelle meg?

Tusen takk for at du hjelper meg!

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

***”En undersøkelse av skoleerfaringer til unge voksne med
Aspergers syndrom”***

August 2016

Bakgrunn og formål

Jeg heter Bjørn Enok Kure og skal i perioden august 2016 til august 2017 skrive en masteroppgave ved Høgskolen i Lillehammer innenfor emnet spesialpedagogikk.

Jeg ønsker å undersøke skoleerfaringene til unge voksne (19-30 år) som har Asperger syndrom og som ble utredet og diagnostisert før de var 13 år.

Målet med studien er at skole/PPT skal kunne lære mer om hvordan tilretteleggingen i skolen fungerte og hvordan den kan endres/forbedres for andre elever med Asperger syndrom i skolene.

Deltakelse i studien innebærer et intervju på ca. 60 minutter. Du vil i god tid før intervjuet få tilsendt en intervjuguide med oversikt over de tema jeg ønsker å undersøke.

Spørsmålene vil blant annet omhandle dine meninger og opplevelser av skolens fysiske miljø som klasserom og grupperom. Det vil være spørsmål om din opplevelse av de ulike skolefagene og om å få karakterer. Det vil også være spørsmål om hvordan du opplevde at lærene/skolens personal behandlet deg. Jeg vil også spørre om hvordan overgangen fra barneskole til ungdomsskolen var, samt overgang til videregående skole.

Jeg ønsker å gjøre lydopptak av intervjuene.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Lydopptak vil bli lagret i låst arkiv og personopplysninger som kan koble intervju til navn blir oppbevart på låst kontor og adskilt fra lydopptak. Det vil være kun meg og min veileder Per Normann Andersen som vil ha tilgang til de opplysningen jeg samler inn.

Deltakere i studien vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon etter studien.

Prosjektet skal etter planen avsluttes august 2017. Alt datamaterialet som er innsamlet skal da slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og **du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn**. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Bjørn Enok Kure mob: 95 25 69 95

Min veileder for prosjektet er:

Per Normann Andersen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Lillehammer, tlf: 61 28 82 81

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4.

OBSERVASJONSSKJEMA

1. Tid:

2. Sted:

3. Kontaktperson:

4. Relasjon kontaktperson-respondent:

5. Mailkontakt/Messenger før intervju:

6. Første møte:

7. Oppstart:

8. Printet spørsmål:

9. Avtale om oppfølgingsspørsmål:

10. Evaluering etterpå:

11. Blikk kontakt:

12. Etterpå:

13. Hva var bra:

14. Hva kunne vært bedre:

15. Observasjoner:

16. Temaer i analyse:

Vedlegg 5.

Se neste sider



Per Normann Andersen

Avdeling for pedagogikk og sosialfag Høgskolen i Lillehammer

Postboks 952

2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 28.10.2015

Vår ref: 45237 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.10.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45237	<i>En undersøkelse av skoleerfaringer hos personer med Asperger syndrom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Per Normann Andersen</i>
Student	<i>Bjørn Enok Kure</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kjyre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, CUC, Universitetet i Tromsø, 9012 Tromsø. Tel: +47 77 66 22 20. nsd@ucf.tromsø.no



Formålet med prosjektet er å prøve å finne faktorer i skoleerfaringene respondentene selv mener har vært avgjørende for deres skoletid.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.


Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Lillehammer sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Prosjektnr: 45237. En undersøkelse av skoleerfaringer hos personer med Asperger syndrom

SH  Åsne Halskau
Mon 8/22, 12:09 PM
You; per.normann.andersen@hil.no

 Reply |

Inbox

You forwarded this message on 8/25/2016 2:56 PM

BEKREFTELSE

Viser til statusskjema for prosjekt 45237. "En undersøkelse av skoleerfaringer hos personer med Asperger syndrom" mottatt 18/8- 2016.

Av skjemaet går det fram at prosjektet er forsinket og at ny dato for prosjektslutt er satt til 31.08.2017.

Personvernombudet har til orientering registrert 31.08.2017 som ny dato for prosjektslutt. Senest innen denne datoen skal datamaterialet anonymiseres og eventuelle lydopptak slettes. Personvernombudet gjør oppmerksom på at ved forlengelser på totalt over ett år fra opprinnelig dato for prosjektslutt, må det vurderes om utvalget (informantene) skal kontaktes med ny og oppdatert informasjon om prosjektet. Dette kan da bli aktuelt ved eventuelle ytterligere forlengelser av prosjektet.

Personvernombudet vil til orientering kontakte student og veileder igjen ved ny dato for prosjektslutt for å få en tilbakemelding på prosjektets status og hvorvidt datamaterialet er anonymisert/slettet.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

--
Åsne Halskau
seniorrådgiver/senior adviser
Tel: +47 55 58 21 88
nsd.no | twitter.com/NSDdata

Vedlegg 6.

Spesialpedagogikk forskningsartikler

Forfatterveiledning

Spesialpedagogikk publiserer forskningsartikler (ca. en forskningsartikkel pr. nr.) som omhandler opplæring av barn, unge og voksne med spesielle opplæringsbehov. Både empirisk baserte, teoretiske og oversiktsartikler ønskes velkommen, og vi legger vekt på å presentere artikler fra et tverrfaglig miljø.

Innsendte artikler blir vurdert av to anonyme fagfeller i tillegg til redaktør.

Innsending

Redaksjonen tar fortløpende imot artikler. Manuskriptet sendes per e-post til: ellen@spesialpedagogikk.no.

Hver innsending skal inneholde følgende:

Følgeskriv: skal inneholde artikkeltittel, forfatter(ene)s navn, forfatter(ene)s utdanning, tittel, stilling og institusjonstilknytning, adresser, telefonnummere, og e-postadresser. Oppgi også antall ord i selve artikkelen og hvilket tekstbehandlingsprogram som er benyttet.

Sammendrag: skal referere hovedbudskapet i artikkelen. Den skrives på eget ark, og består av maksimalt 100 ord.

Engelsk summary: skal inneholder engelsk tittel (inkl. eventuell undertittel). Sammendraget består av maksimalt 150 ord som refererer hovedbudskapet i artikkelen.

Teksten: skal skrives med 12 pkt. skrift, Times New Roman eller liknende. Artikkelen skal fortrinnsvis ikke overstige **6000 - 8000** ord i Word. Ikke oppgi forfatternavn i teksten. Arkene pagineres. Bruk helst kun ett nivå med overskrifter - ikke nummererte. Overskriftene skrives i halvfet, og begynner med stor bokstav, men skrives ellers med små bokstaver.

Noter: skal komme som sluttnoter. Disse nummereres fortløpende

(1, 2, 3...) og markeres i teksten med opphøyet skrift. I Word kan notefunksjonen anvendes. Antall noter bør holdes nede.

Tabeller og figurer: skal ha tittel ovenfor tabellen/figuren. Kilde og eventuelle forklaringer står i egen note under hver tabell eller figur. Tabeller og figurer nummereres fortløpende (tabell 1,2,3... figur 1,2,3,...). Merk av i teksten omtrent hvor tabellen skal inn (tabell 1 omtrent her).

Referanser

Referanser skal settes i alfabetisk orden på slutten av artikkelen på et eget ark i følgende format:

Artikler: Simonsen, E. & Ohna, S.E. (2003). Behovet for kvalitetsreform i audiopedagogikken. *Spesialpedagogikk*, nr. 1, s. 14-20.

Bøker: Wahlstrøm, G.O. (1996). *Konflikthåndtering. Metodebok for pedagoger*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Artikkelsamlinger og bokkapitler: Befring, E. (2012). Forebygging - tidlig innsats til barns beste. I: H. Bjørnsrud & S. Nilsen (red.). *Tidlig innsats. Bedre læring for alle?* s. 21-34. Cappelen Damm Akademisk.

Offentlige utredninger o.l.: NOU, Norges offentlige utredninger (2003:16). *I Første rekke. Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle*. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet.

Rettigheter

Innsending av manuskripter til *Spesialpedagogikk* tolkes som er uttrykk for at man har til hensikt å publisere manuskriptet i dette tidsskriftet, og det er en forutsetning at ikke andre tidsskrifter kan vurdere stoffet mens det er til vurdering i redaksjonen i *Spesialpedagogikk*.

Artikler publisert i Spesialpedagogikk kan etter en tid kunne bli gjort tilgjengelig på Internett gjennom Spesialpedagogikks hjemmesider. Bidragsytere som ønsker å reservere seg mot denne typen publisering, må selv melde fra til redaksjonen i tidsskriftet.

Artikkeltyper (Fritt oversatt fra APA-manualen)

Vitenskapelige artikler er vanligvis rapporter fra empiriske studier, litteraturstudier, teoretiske artikler, metodiske artikler eller casestudier. De skal være førstegangspubliseringer.

Generelt bør forskningsartikler bringe fram ny kunnskap som bidrar til å øke den kumulative kunnskapsbasen på feltet gjennom å replikere eller utfordre tidligere forskning. Artikkelen bør starte med å oppsummere tidligere forskning på feltet (hvis ikke forskningen dreier seg om et omtåde som det aldri har blitt forsket på før) og avslutte med å sette sine egne forskningsresultater inn i en forsknings- og kunnskapsmessig sammenheng.

Artikler fra empiriske studier dreier seg om original forskning. Det er typisk for disse artiklene at de består av tydelige seksjoner som reflekterer stadiene i forskningsprosessen og at de fremkommer som sekvenser av disse stadiene:

Introduksjon: Utvikling av problemet som undersøkes, og beskrivelse av hensikten med undersøkelsen.

Metode: Beskrivelse av metoden som ble brukt for å gjennomføre undersøkelsen

Resultater: Gjengivelse av resultatene/funn

Diskusjon: Forklaring og diskusjon av funnenes implikasjoner

Litteraturstudier (review articles) inkludert metaanalyser er kritiske vurderinger av materiale som er publisert tidligere. Gjennom å organisere, integrere og vurdere tidligere publisert materiale utdyper forfatteren sin mening om aktuell forskning i den hensikt å

klargjøre en problemstilling. På en måte er et litteraturstudium en rettleiding (lærestykke, belæring, tutorial) der forfatteren:

- Definerer og klargjør problemstillingen.
- Oppsummerer tidligere undersøkelser/forskning for å informere leseren om status på det aktuelle området.
- Identifiserer relasjoner, motsetninger, hull eller mangler og inkonsistens i litteraturen og
- Foreslår nye tiltak for å finne løsning på problemstillingen.

De ulike delene eller komponentene i litteraturstudier ordnes – i motsetning til sekvensene i rapporter fra empiriske studier – etter sammenheng (relationship) og ikke kronologi.

I teoretiske artikler trekker forfatteren veksler på eksisterende litteratur for å fremme teori på et område innenfor det aktuelle feltet. Litteraturstudier og teoretiske artikler har ofte en lignende struktur, men teoretiske artikler presenterer empirisk informasjon bare når den har betydning for teoretiske spørsmål. Forfatteren følger utvikling av teori for å utvide og raffinere den teoretiske ideen. Vanligvis presenterer forfatteren ny teori. Alternativt kan forfatteren analysere eksisterende teori gjennom å peke på avgjørende feil eller å vise en teoris overlegenhet over en annen. I denne type teoretiske analyser undersøker forfatteren en teoris interne og eksterne konsistens, dvs. hvorvidt en teori er selvmotsigende. Seksjonene i en teoretisk artikkel blir vanligvis på samme måte som litteraturstudier ordnet etter sammenheng (relationship) og ikke kronologi.

Metodeartikler presenterer nye metodiske fremgangsmåter, modifiseringer av eksisterende metoder og diskusjoner av kvantitative og dataanalytiske fremgangsmåter fra andre forskere. Slike artikler skal fokusere på tilgjengelige metodiske og dataanalytiske fremgangsmåter og introdusere empiriske data bare som en illustrasjon til fremgangsmåten. Metodiske artikler skal presenteres på et nivå som gjør dem tilgjengelige for belete/erfarne forskere og skal være tilstrekkelig detaljerte til at forskere kan undersøke anvendeligheten av metoden. Dessuten skal artikkelen gi leseren mulighet

til å sammenligne den foreslåtte metoden med alternativer og kunne gjennomføre metoden eller tilnærmingen. I metodeartikler presenteres ”teknisk” materiale (f.eks. derivasjoner, bevis, detaljer fra simulering) i appendikser for å gjøre artikkelen mer lesbar.

Casestudier er artikler hvor forfatteren beskriver case fremkommet i arbeid med individer eller organisasjoner for å illustrere et problem, for å indikere tiltak eller for å løse et problem eller for å sette lys på nødvendig forskning og teoretiske spørsmål. I beskrivelsen av casestudier må forfatterne være nøye med balansen mellom illustrerende stoff og bruk av konfidensielt materiale. Man forholder seg til konfidensielt materiale på en av to måter. En løsning er å sørge for skriftlig tillatelse fra den eller de som caset består av. Den andre måten er å kamuflere noen aspekter ved casematerialet slik at det ikke kan identifiseres. Dette kan være delikat i den forstand at kamufleringen ikke må innebære endringer i variabler som har med det beskrevne fenomenet å gjøre. Det er tre hovedstrategier for å oppnå dette: a) endring av spesifikke karakteristika, b) begrensning i beskrivelsen av spesifikke karakteristika og c) skjule ”kilden” ved å legge til materiale utenfor caset.

Mer om saksgang

Det er ikke uvanlig at fagfellene har kommentarer som innebærer såpass store endringer at fagfellene bør se på artikkelen etter at endringer er foretatt. Det hender også at fagfeller kommer til motsatte konklusjoner med hensyn til publisering. I slike tilfeller vil det vanlige være å sende artikkelen til en tredje fagfelle eller til redaksjonskomiteen. Dette kan gjerne være etter at artikkelforfatter har korrigert artikkelen etter den første runden.

Habilitet

For å unngå tvil om habilitet må fagfeller ikke arbeide ved samme institusjon som artikkelforfatter. Medlemmer av redaksjonskomiteen er inhabile i vurdering og behandling av artikler fra egen institusjon. Fagfeller må heller ikke ha profesjonelle eller personlige bånd til artikkelforfatter som kan innebære tvil om habilitet. Det påhviler redaktøren å ta hensyn til dette ved valg av fagfeller. (Fagfeller plikter å si fra om slike forhold dersom de mener å gjenkjenne artikkelforfatter).

Publisert: 28.02.05